

Direction des bibliothèques

AVIS

Ce document a été numérisé par la Division de la gestion des documents et des archives de l'Université de Montréal.

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

This document was digitized by the Records Management & Archives Division of Université de Montréal.

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal

**Le point de vue des organisations de patients et de consommateurs
quant à la production, l'utilisation et la diffusion
de l'évaluation des technologies de la santé**

par
Julie Fattal

Département d'administration de la santé
Faculté de médecine

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de
Maîtrise ès Sciences
en Évaluation/ Gestion des Technologies de la Santé

Mars, 2008

© Julie Fattal, 2008



Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

Le point de vue des organisations de patients et de consommateurs quant à la
production, l'utilisation et la diffusion de l'évaluation des technologies de la santé

présenté par :
Julie Fattal

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Marie-Pascale Pomey

président-rapporteur

Pascale Lehoux

directrice de recherche

Bryn Williams-Jones

membre du jury

Résumé

L'implication du public et des groupes de patients dans les prises de décision concernant les technologies de la santé croît en popularité dans plusieurs pays occidentaux. Au Canada et au Québec, les agences d'évaluation des technologies (ÉTS) tardent à inclure de tels groupes dans leurs processus d'évaluation. En adoptant un cadre théorique synthétique emprunté aux théories organisationnelles, ce mémoire propose d'examiner le point de vue de ces groupes de patients et de consommateurs concernant les éléments organisationnels et culturels qui permettraient une implication dans les processus de *production*, de *dissémination* et d'*utilisation* des ÉTS.

Notre réflexion se base sur une étude empirique employant une méthode qualitative menée au courant de nos études supérieures. Cette étude s'inscrit dans une étude plus large concernant le rôle des médias, des médecins et des groupes de patients dans les ÉTS. Elle se penche sur quatre cas (quatre rapports d'ÉTS) controversés d'évaluation des technologies. Pour chacun des cas choisis, nous avons interviewé des associations de patients et groupes de consommateurs (16 en tout) qui auraient un intérêt dans les enjeux que posent ces rapports.

Nous présentons les résultats de cette étude empirique en deux articles. Dans le premier article, nous re-modélons le cadre théorique initial pour mieux refléter comment s'articulent les facteurs organisationnels et culturels dans la *production* des ÉTS. Dans le second, nous examinons comment les groupes *utilisent* les savoirs contenus dans les rapports et quels facteurs entrent en jeu lors de leur implication dans la *dissémination* des ÉTS. Nous concluons en soulignant l'apport empirique de nos analyses et l'apport théorique découlant la perspective organisationnelle utilisée.

Mots-clés : Participation du public, associations de patients, consommateurs, capacité de développement organisationnelle, évaluation des technologies de la santé, politiques de santé, transfert des connaissances.

Abstract

Public and patient association involvement in policymaking on health technologies is increasingly important in many western countries. In Canada and in Quebec, health technology assessment (HTA) agencies have not yet incorporated such groups in their processes. While adopting a synthetic theoretical framework derived from organizational theory, I will examine the viewpoint of patients and consumer organizations concerning the cultural and organizational elements that would facilitate their involvement in the production, dissemination, and utilization processes of HTA.

I base my work on an empirical study using a qualitative research method, which I undertook during my graduate studies. The study is part of a larger one for which four controversial HTA reports were selected – each of them consisting of a case study – which I used for my study. For each case, I interviewed patient associations and consumer groups (N=16) that might have a stake in the issues raised by the report.

Results are presented in two article manuscripts. In the first one, I re-model the initial theoretical framework to better reflect how cultural and organizational elements from patients and consumers groups are articulated in HTA production. In the second manuscript I examine how these groups use the information contained in the reports, and what factors come into play when they are involved in the dissemination of HTA results. I conclude by highlighting the empirical contributions of the study, as well as the theoretical contribution resulting from the utilization of the organizational perspective in this investigation.

Keywords: Public involvement; patient associations; consumer organizations; organizational capacity; health technology assessment; health policy; knowledge translation.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	I
ABSTRACT	II
TABLE DES MATIÈRES	III
LISTE DES TABLEAUX ET ENCADRÉS	VI
LISTE DES FIGURES	VII
LISTE DES ABRÉVIATIONS ET DES SIGLES.....	VIII
REMERCIEMENTS	X
 INTRODUCTION, L’OBJECTIF GÉNÉRAL ET LE CADRE THÉORIQUE.....	1
La définition du problème, l’objectif général et la cible de l’étude.....	2
L’importance de l’étude : Pourquoi impliquer les patients et les consommateurs?	5
Le cadre théorique choisi	7
Plan du mémoire.....	12
 MÉTHODOLOGIE	14
Le devis de recherche.....	15
La sélection des rapports.....	16
La sélection des participants.....	16
Le rôle de l’investigateur	18
La collecte des données.....	18
L’analyse des données	19
La restitution des données.....	20
 ARTICLE 1: PUBLIC INVOLVEMENT IN HEALTH TECHNOLOGY ASSESSMENT: THE VIEWS OF PATIENT AND CONSUMER ORGANIZATIONS.....	33
RÉSUMÉ.....	34
ABSTRACT	35
BACKGROUND.....	36
Why should patients/consumers be involved in HTA?.....	36

How should patient and consumer organizations be involved?.....	37
Organizational capacity development	40
METHODS	42
RESULTS	45
Does the organization's structure need to be adapted? If yes, how can this be done?	46
Adapting resources: internal, external or something in between?	47
Cultural aspects: mission matters	48
Are organizations networking?	50
Who said these organizations are not involved with research? When the aim justifies the means	52
DISCUSSION	53
Relevance and strategy	53
Effects of networking	56
Timing in research diffusion	58
CONCLUSION	58

ARTICLE 2: HTA USE AND DISSEMINATION BY PATIENT AND CONSUMER GROUPS: WHY AND HOW?..... 67

RÉSUMÉ	68
ABSTRACT	69
BACKGROUND.....	70
Whose job is it?	70
Looking inside the box	74
From HTA production to HTA-based knowledge utilization.....	74
METHODS	77
RESULTS	78
1. The use of HTA reports by patient and consumer organizations	79
The COX-2 case study.....	79
The PSA case study.....	80
The Down syndrome screening case.....	83
The ECT case study	85
The mission and knowledge base of a patient or consumer organization shape its HTA utilization.....	88
2. HTA dissemination by patient and consumer organizations	89

DISCUSSION	91
Towards an HTA-based public debate	91
Does a report's content matter more than its recommendations?	92
Limitations of this study	93
Implications for HTA agencies	94
APPORTS DU MÉMOIRE, LIMITES DE L'ÉTUDE ET CONCLUSION	100
Apports du mémoire	101
Apport empirique	101
Apport théorique	102
Les limites de l'étude empirique	103
Critères de rigueur	106
Réflexivité	107
Conclusion	108
SOURCES DOCUMENTAIRES	112
Références	113
Autres ouvrages consultés	120
ANNEXES	XI
ANNEXE 1 : GRILLE D'ENTREVUE (FRANÇAIS)	XII
ANNEXE 2 : GRILLE D'ENTREVUE (ANGLAIS)	XV
ANNEXE 3 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT (FRANÇAIS)	XVIII
ANNEXE 4 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT (ANGLAIS)	XXII

LISTE DES TABLEAUX ET ENCADRÉS

MÉTHODOLOGIE :

Tableau 1 : Présentation des cas à l'étude	21
Tableau 2 : Description des répondants	25
Tableau 3 : Codes pré-établis	32

ARTICLE 1:

Tableau 1: <i>Types of organizations interviewed and number of interviewees</i>	62
Tableau 2: <i>Possibilities of adaptation and primary reasons for collaboration</i>	64
Encadré 1: <i>Emerging themes related to the primary conditions required for collaboration in HTA</i>	63

ARTICLE 2:

Tableau 1: <i>Examples of types of knowledge use exhibited by patient and consumer organizations for the four case studies</i>	98
Tableau 2: <i>Mission, knowledge base, and types of health technology assessment (HTA) use by patients/ consumers' organizations</i>	99
Encadré 1: <i>Description of the cases studies</i>	97

LISTE DES FIGURES

ARTICLE 1:

Figure 1: <i>Our synthetic conceptual framework based on organizational capacity development.....</i>	61
Figure 2: <i>Transactions between patient/consumer organizations, academic researchers and HTA agencies.....</i>	65
Figure 3: <i>Cultural and organizational components for patient and consumer organization involvement in HTA production.....</i>	66

LISTE DES ABRÉVIATIONS ET DES SIGLES

ACMTS	Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé
AÉTMIS	Agence d'évaluation des technologies et des modes d'interventions en santé
APS	Antigène prostatique spécifique
CDO	Capacité de développement organisationnelle
COX-2	[peptide] cyclo-oxygénase-2
ECT	<i>Electroconvulsive therapy</i> ; électroconvulsivothérapie
ÉTS	Évaluation des technologies de la santé
HTA	<i>Health technology assessment</i>
ICES	<i>Institute for clinical evaluative sciences</i>
OCD	<i>Organisational capacity development</i>
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
OS	<i>Open sytem [theory]</i>
PSA	<i>Prostate-specific antigen screening</i>

*À mes grands-parents :
Dorothée, Naïmé, Bruno et Georges,
ainsi qu'à tous ceux pour qui
la science et la médecine
ne sont pas parvenues à temps.*

REMERCIEMENTS

Ce mémoire est le résultat d'un travail qui n'aurait pas été possible sans la présence de plusieurs personnes qui m'entourent :

Un grand merci à ma directrice de recherche, Pascale Lehoux, pour sa générosité, son soutien et pour m'avoir guidé tout au long de mes réflexions. Ses questions et ses silences judicieux m'ont été des plus formateurs, sans oublier la sagesse et son calme inspirant devant mes nombreuses impatiences.

Je remercie également les collègues du Groupe de Recherche Interdisciplinaire en Santé, Myriam et Stéphanie, pour leurs conseils et leur humour rafraîchissant.

Merci à mes grands amis, Émilie et Jean-René, pour avoir minutieusement révisé ce mémoire.

À mes supporters inconditionnels, mes parents : merci pour tout...

Martin, merci de ta grande compréhension, de tes encouragements quotidiens et d'être complice de mes folies.

À mes professeurs et mes collègues de classe, du département d'administration de la santé et d'Ulysse, qui ont éveillé en moi de nouveaux intérêts et dont la passion pour la recherche en santé est contagieuse... merci de me donner la curiosité de continuer.

La rédaction de ce mémoire a été possible grâce le soutien financier du Groupe de Recherche Interdisciplinaire en Santé (GRIS), par l'entremise de P. Lehoux, professeure agrégée au département d'administration de la santé et titulaire du Chaire de recherche du Canada Innovations en Santé. Merci au GRIS et à Pascale pour ce soutien essentiel.

**INTRODUCTION,
L'OBJECTIF GÉNÉRAL ET
LE CADRE THÉORIQUE**

INTRODUCTION, L'OBJECTIF GÉNÉRAL ET LE CADRE THÉORIQUE

Depuis ses débuts, au cours des années 1970, le champ de l'évaluation des technologies de la santé (ÉTS) a subi quelques remises en question bénéfiques. Ses méthodes d'évaluation économique ont gagné en qualité et ses mesures d'efficacité se sont diversifiées (Menon & Stafinski, 2003) tentant de mieux refléter les valeurs sociales (Drummond, Wilson, Kanavos, Ubel, & Rovira, 2007). Par ailleurs, son rôle s'est précisé par rapport aux autres formes de recherche en santé, lui permettant ainsi d'apporter sa contribution aux prises de décisions politiques (Battista & Hodge, 1999; McGregor, 1994). Son caractère interdisciplinaire s'est affirmé (Battista & Hodge, 1999; Bridges & Jones, 2007) et élargi (Jonsson, 2002) tandis que sa définition holistique a peu changé (Lehoux & Williams-Jones, 2007). Ainsi, l'ÉTS s'exprime comme étant un processus portant un jugement sur les impacts directs ou indirects, à court ou à long terme, des aspects cliniques, économiques, sociaux, éthiques et légaux de l'introduction, de la diffusion ou de l'utilisation d'une technologie (Banta & Andreasen, 1990; Banta & Perry, 1997).

La définition du problème, l'objectif général et la cible de l'étude

L'implication des patients et du public dans l'ÉTS étant vue par plusieurs comme une façon de mieux répondre aux divers aspects mentionnés ci-haut (Bridges & Jones, 2007; Caron-Flinterman, Broerse, & Bunders, 2005; Entwistle, Renfrew, Yearley, Forrester, & Lamont, 1998a; Greer, Goodwin, Freeman, & Wu, 2002; Lehoux & Williams-Jones, 2007), elle a été intégrée avec succès par plusieurs pays occidentaux au cours de la dernière décennie, notamment en Grande-Bretagne, en

Australie et au Danemark. Cette nouvelle façon de faire, habituellement assurée par des processus bien définis (Royle & Oliver, 2004), semble réussir pour ceux qui l'ont adoptée, malgré les défis qui se posent aux organismes qui en assurent l'implantation (Barber, Boote, & Cooper, 2007; Frankish, Kwan, Ratner, Wharf Higgins, & Larsen, 2002). Au Canada, ce phénomène est, depuis quelques années, au stade de projet de la part des agences provinciales d'évaluation, malgré la timide initiative de l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS) d'inclure deux membres du public au sein du Comité consultatif canadien d'expertise sur les médicaments. Toutefois, on peut se demander pourquoi le *statut quo* prévaut à ce jour.

Si les organismes d'évaluation des technologies affirment être ouverts à délibérer avec des membres du public et les patients, nous en savons par contre très peu quant au regard que posent ces derniers sur leur propre implication – ou sur une implication éventuelle. De plus, il a été observé que les associations de patients et les groupes de consommateurs constituent une catégorie de détenteurs d'enjeux qui pourraient jouer un plus grand rôle dans la prise de décision qui suit l'évaluation des technologies (Lehoux, Denis, Tailliez, & Hivon, 2005). La littérature indique que les processus de délibération citoyenne et de consultation publique ont le pouvoir d'amener les participants à formuler des recommandations consensuelles concernant les politiques de santé publique (Abelson, Eyles, McLeod, Collins, McMullan, & Forest, 2003; Bohman, 1996). Ceci est particulièrement remarquable lorsque la problématique dont il est question est tangible (Abelson et al., 2003), ce qui serait le cas avec les

technologies de la santé. Des citoyens interrogés sur leur participation à ces activités de délibération ont néanmoins mentionné des principes importants à respecter : un ton neutre et impartial, un partage judicieux des pouvoirs entre les participants et les preneurs de décisions et un choix varié des participants pour assurer une diversité d'opinions au sein du groupe (Abelson, Forest, Eyles, Casebeer, & Mackean, 2004). On suggère de plus que les agences doivent établir des objectifs clairs concernant la participation du public dans ces processus consultatifs (Abelson, Giacomini, Lehoux, & Gauvin, 2007), établissant du coup une préférence entre une inclusion du public ponctuelle ou systématique. Toutefois, ces données empiriques ne nous renseignent pas plus sur le regard que posent les groupes de patients et de consommateurs sur leur implication dans de tels processus. Dans la perspective où une interaction entre les deux partis – les organismes effectuant les ÉTS et les groupes de patients ou de consommateurs – est souhaitée, il est à notre avis important de clarifier les attentes et les contingences qui régiront ces possibles collaborateurs.

Ce mémoire a donc comme objectif général de dégager, à partir d'une étude empirique portant sur des rapports d'évaluation controversés, un modèle d'implication des associations de patients et des groupes de consommateurs en ÉTS. Cet objectif a deux visées : l'une est d'identifier et d'articuler les composantes organisationnelles et culturelles spécifiques aux groupes de patients et de consommateurs qui déterminent leur entrée en jeu dans les processus de production des évaluations avec les organismes gouvernementaux; l'autre est de savoir comment ces groupes s'approprient les résultats d'évaluation des technologies de la santé et

quels facteurs organisationnels contribuent à ce qu'ils communiquent ces résultats à leurs membres, au public ou à d'autres organisations. Chacune de ces visées fera l'objet d'un article à part entière dans le cadre de ce mémoire.

L'importance de l'étude : Pourquoi impliquer les patients et les consommateurs?

Notre réflexion se base sur le postulat qu'il y a un bien-fondé à inclure les groupes de patients et de consommateurs dans le processus d'évaluation. De par sa nature largement teintée de politique (Banta & Andreasen, 1990), l'ÉTS se trouve elle-même jugée par différents détenteurs d'enjeux. Parmi eux, les patients et le public qui, jouant un rôle « d'arbitre social »¹ (Battista, Banta, Jonsson, Hodge, & Gelband, 1994), ont une influence sur l'impact de l'utilisation d'une technologie (Battista et al., 1994; Bridges & Jones, 2007). Abelson et al. (2007) identifient trois principales raisons pour l'implication du *public* dans l'ÉTS et des prises de décision qui s'en suivent : l'observation des principes d'imputabilité et de transparence dans la gouvernance d'un système de soins universel et équitable tout d'abord, dans les priorités de financement de la recherche ensuite, et finalement le besoin de donner une légitimité lorsque des décisions doivent être prises concernant la rationalisation de programmes, en utilisant des processus décisionnels qui incluent le public.

Les mêmes arguments peuvent être largement repris en ce qui concerne plus particulièrement l'implication des *patients*, tout en misant sur des considérations épistémologiques et morales. En effet, on estime qu'il existe des avantages découlant

¹ Traduction libre de l'auteure de l'expression « *social arbiter* » utilisé dans l'article original (p.407).

de la spécificité des connaissances reliées à la nature du patient, c'est-à-dire de son expérience humaine de la maladie et celle de bénéficiaire du système socio-sanitaire (Tritter & McCallum, 2006), que l'on nomme « savoir expérientiel »:

« We use the term experiential knowledge which directly refers to the ultimate source of patient-specific knowledge—the often implicit, lived experiences of individual patients with their bodies and their illnesses as well as with care and cure. Experiential knowledge arises when these experiences are converted, consciously or unconsciously, into a personal insight that enables a patient to cope with individual illness and disability. » (Caron-flinterman et al, 2005, p. 2576)

Cette spécificité du savoir des patients constitue une réelle expertise aux yeux des défenseurs de leur implication. La multiplicité de leurs points de vue (Ong, 1996) fournit une information riche en ce qui concerne les valeurs sociales qui sont rattachées aux technologies (Ford, 2006; Lehoux & Williams-Jones, 2007; ten Have, 2004). Ceci est d'autant plus important lorsque l'on sait que les valeurs des cliniciens et chercheurs ne correspondent pas toujours à ceux des patients et du public (Greer et al., 2002; Lehoux & Blume, 2000). Les cliniciens et chercheurs ne peuvent donc pas être considérés les représentants ou porte-parole légitimes des patients et du public.

De plus, on considère que le caractère public des services de santé (et des technologies qui y sont utilisées) justifie l'écoute de la parole de ses bénéficiaires, actuels ou potentiels. Ainsi retrouve-t-on l'argument selon lequel les utilisateurs d'un système de santé public sont également ceux qui le financent et qu'à ce titre, il est juste de les inclure dans les processus qui influencent les décisions (Entwistle et al.,

1998a). Certains parlent même d'un « droit moral » en raison de l'impact direct que ces décisions pourraient avoir sur leurs vies (Caron-Flinterman et al., 2005).

Finalement, l'implication des patients et du public contribuerait à rendre les ÉTS plus pertinentes (Ali, Roffe, & Crome, 2006; Entwistle et al., 1998a; Ford, 2006). Leurs conclusions seraient plus acceptables et plus susceptibles d'être communiquées à d'autres intéressés (Entwistle et al., 1998a; Entwistle, Watt, Davis, Dickson, Pickard, & Rosser, 1998b). De plus, les ÉTS développées de cette façon correspondraient davantage au paradigme de la pratique basée sur les faits probants (Bridges & Jones, 2007; Gambrill, 2006) qui met le patient au cœur de la prise de décision clinique.

Le cadre théorique choisi

Le lecteur aura noté que dans la description de l'objectif de recherche, il a été question de composantes et de facteurs *organisationnels*. Nous adopterons en effet un cadre conceptuel synthétique provenant du domaine des théories organisationnelles : celle de la capacité de développement organisationnel et celle des systèmes ouverts. Comme nous l'expliquerons, ce cadre théorique permettra de mettre en relief les différents aspects des organisations de patients/consommateurs dans le processus d'évaluation d'une technologie. Ce cadre conceptuel étant expliqué dans le premier article de ce mémoire, nous en dessinons ici les grandes lignes avant d'en justifier le choix.

Tout d'abord, les cadres théoriques portant sur la capacité de développement organisationnel (CDO) sont multiples et sont utilisés dans plusieurs domaines de recherche, allant du développement international à la sociologie communautaire en passant par l'agriculture. Il n'y a donc pas de consensus pour une définition unique et générale de ce concept. Toutefois, l'OCDE donne au terme de « capacité » la définition suivante : « *the ability of people, organisations and society as a whole to manage their affairs successfully.* » (World Health Organization, 2007, p. 39)

Pour une organisation, la notion de « développement » implique que celle-ci effectue une gestion efficace de ses affaires pour accommoder et faciliter sa propre croissance. De plus, elle doit déterminer ses capacités d'adaptation requises pour atteindre ses objectifs visés, ainsi que l'apport de l'environnement externe, comme on le retrouve dans la définition suivante:

« (...) *an ongoing process by which an organization increases its ability to formulate and achieve relevant objectives. It involves strengthening both its operational and adaptive capacities. Organizational capacity development is undertaken by an organization through its own volition. It is carried out through the application of the organization's own resources, which may be supplemented with external resources and assistance.* » (Horton et al., 2003, Chap. 2, section *What is Organizational Capacity Development*, para. 7)

De plus, la définition de Horton et al. (2003) inclut la notion de « capacité opérationnelle » (*operational capacity*) qui a trait aux ressources, aux savoirs et aux processus organisationnels. Elle inclut aussi la notion de la « volition » de l'organisation, qui réfère non seulement au leadership mais aussi à la culture

organisationnelle. Pour une organisation de patients ou de consommateurs, *les ressources* sont les bénévoles et les employés permanents, leur expérience personnelle, le réseau de personnes auquel chacun d'eux a accès ainsi que les sources d'information nécessaires à l'accomplissement de leurs activités. Une personne-contact dans un palier gouvernemental ou dans une fondation est un exemple de source d'information. *Les savoirs* ont trait aux connaissances des bénévoles, employés et parfois de la clientèle, ainsi qu'à l'information concernant le sujet d'intérêt de la formation. Il peut s'agir par exemple d'un nouveau traitement médical pour une maladie mentale ou de l'insertion sociale et scolaire de jeunes ayant le syndrome de Down. Les savoirs peuvent être disponibles (sous la main), facilement accessibles (via un coup de téléphone ou une recherche simple) ou récupérés par des recherches ou des processus plus complexes. *Les processus* d'une organisation font référence aux activités de ses membres, que ce soit par du travail individuel ou collectif. Des rencontres avec des patients ou leur famille et la mise sur pied de forums et de conférences pour informer la clientèle ou maintenir le réseautage de l'organisation sont des exemples de processus. *Le concept de « culture »* quant à lui, fait référence aux valeurs et croyances à l'égard du projet (ou de son objet), aux attitudes face au changement et à l'apprentissage nécessaire, et à la volonté de l'organisation d'effectuer un changement. Pour une organisation de patients, cela pourrait s'exprimer par la confiance envers le paradigme biomédical et les processus de recherche en santé, la croyance qu'un traitement ou un test donné est potentiellement bénéfique pour sa clientèle et qu'il doit lui être accessible, une

attitude d'ouverture face à une collaboration possible avec une agence d'évaluation des technologies et la démonstration de solutions possibles allant dans ce sens.

Tous ces éléments trouvent une représentation variable dans la littérature organisationnelle, autant dans le contenu que dans la définition des termes (Chaskin, Brown, Venkatesh, & Vidal, 2001; Germann & Wilson, 2004; World Health Organization, 2007). Dans ce contexte, comment se représenter les éléments organisationnels? Dans le cadre de nos études précédant l'élaboration de ce mémoire, la représentation d'une organisation s'est fait très souvent en utilisant une perspective de systèmes ouverts (*Open-systems*). Selon cette perspective, les groupes de patients et de consommateurs peuvent être vus comme des systèmes qui obtiennent des ressources (personnes, savoirs, équipement, financement) de leur environnement et qui les transforment par divers processus pour enfin fournir à leur clientèle ou à leurs membres des services directs (écoute, assistance) ou indirects. Quelques exemples de services indirects sont la sensibilisation de la population aux maladies mentales ou à la prévalence du cancer de la prostate, la défense des droits des personnes atteintes du syndrome de Down ou des personnes vivant avec une maladie mentale, la défense des droits à l'accès aux services de santé et aux technologies médicales tels que les tests prénataux et ceux du dépistage du cancer de la prostate.

Utiliser une perspective de systèmes ouverts permet donc d'élaborer et de représenter la notion de « capacité organisationnelle » mentionnée au paragraphe précédent. Cela permet ainsi de préciser le cadre choisi et de clarifier ses assises. De plus, cette

perspective est reconnue dans le domaine de l'évaluation organisationnelle pour faciliter l'obtention d'une vue d'ensemble des organisations en identifiant leurs composantes majeures et l'influence du contexte environnemental (Harrisson, 1999). Dans la mesure où nous nous intéressons aux liens collaboratifs potentiels entre les agences et les groupes de patients et de consommateurs, cela nous fournira un cadre assez large pour tenter de comprendre ce qui se passe à ce niveau.

En outre, les trois différentes étapes du processus d'évaluation d'une technologie (production, dissémination et utilisation) requièrent toutes, d'une façon distincte, l'entrée en jeu des aspects organisationnels mentionnés plus haut. Autrement dit, la production et la dissémination des ÉTS nécessitent des ressources et des processus différents l'un de l'autre. Elles doivent donc être observées et analysées de façon distincte. Par ailleurs, le cadre théorique choisi répond à ce besoin.

Considérant la nature du phénomène d'intérêt, un cadre théorique adéquat pour l'étude du problème que nous posons devrait selon nous respecter les qualités suivantes: 1) permettre d'identifier et d'agencer les éléments organisationnels tels que les structures, les ressources et les processus; 2) tenir compte des éléments culturels des groupes de patients et de consommateurs (les valeurs, croyances, espoirs et attentes); 3) rendre possible la compréhension de l'évolution des organisations dans le temps, en observant les facteurs déterminant la croissance ou la stagnation puisque l'implication de ces groupes est un phénomène relié au changement de ces organisations. À cette fin, un cadre théorique synthétisant

différents modèles de capacité de développement organisationnel et fournissant une représentation des groupes de patients et de consommateurs selon une perspective des systèmes ouverts nous apparaît à la fois inclusif et éclairant en regard de l'objectif visé.

Plan du mémoire

Dans ce premier chapitre, nous avons brièvement introduit le problème de recherche et ensuite présenté l'objectif général de ce mémoire ainsi que deux buts plus spécifiques, avant de discuter de l'importance de l'étude et du cadre conceptuel choisi. Le chapitre suivant décrira et justifiera l'utilisation d'une méthodologie de type qualitative pour cette étude.

Le corps de ce mémoire est présenté au troisième chapitre et est constitué de deux articles, chacun se penchant sur une des visées mentionnées précédemment. Dans le premier article, intitulé « *Public involvement in health technology assessment: The views of patient and consumer organizations* », nous chercherons à identifier les éléments au sein des groupes de patients/consommateurs qui sont importants pour l'implication de ceux-ci dans la production des ÉTS et comment ces éléments sont reliés entre eux. Tandis que dans le second article, intitulé « *The use and dissemination of HTA by patient and consumer groups: Why and How* », il s'agira de comprendre le rôle de ces groupes dans l'utilisation et la dissémination des ÉTS.

En terminant, nous soulignerons les apports de cette recherche aux savoirs actuels ainsi que les limites de cette étude empirique. Nous concluons avec une courte réflexion sur la contribution des groupes de patients et de consommateurs dans le débat entourant les évaluations des technologies de la santé.

MÉTHODOLOGIE

MÉTHODOLOGIE

Le devis de recherche

La recherche faisant l'objet de ce mémoire s'inscrit dans le cadre d'une plus large étude qui évalue le rôle des médias, des médecins et des groupes de patients dans la production, la dissémination et l'utilisation des ÉTS au Canada. Cette importante étude constitue le second volet d'un projet de recherche ayant débuté en 2001 par Pascale Lehoux, Jean-Louis Denis, Stéphanie Tailleux, et Myriam Hivon, du Groupe interdisciplinaire de recherche en santé de l'Université de Montréal. Ce projet entamé en 2001 s'intéressait aux modes de production et de dissémination de six agences canadiennes d'évaluation des technologies.

Pour réaliser le second volet de ce projet, une étude de cas portant sur quatre rapports d'évaluation des technologies produits par l'Agence gouvernementale ontarienne, l'*Institute for Clinical Evaluative Sciences* (ICES), et celle du Québec, l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'interventions en santé (AÉTMIS), a été mise sur pied. Ces rapports ont été sélectionnés selon leur niveau de controverse et selon le niveau d'implication des utilisateurs (médecins, patients, administrateurs), de façon à obtenir des cas relativement similaires pour des fins d'analyse comparative.

En ce qui nous concerne, chacun de ces rapports d'évaluation des technologies constitue un cas pour notre étude. Un devis d'étude de cas se révèle une forme appropriée pour comprendre le phénomène qui nous intéresse étant donné que

l'environnement ou le contexte ont potentiellement une influence sur celui-ci (Yin, 1994). De plus, cette approche est utile pour comprendre les processus organisationnels et comment ils sont modulés par le contexte dans lequel ils prennent forme (Patton, 2002).

La sélection des rapports

Dans le but d'intégrer nos données avec les autres volets de cette présente phase de recherche, nous avons utilisé les quatre rapports d'évaluation pré-sélectionnés pour réaliser notre étude: *Prostate-specific antigen screening (PSA) in asymptomatic men* (ICES, 2002), *What Effects do Provincial Drug Plan Coverage Policies for New Drugs have on Patterns of Use and Cost?* (ICES, 2003), *L'utilisation des électrochocs au Québec* (AÉTMIS, 2002), *Le dépistage prénatal du syndrome de Down et d'autres aneuploidies au premier trimestre de la grossesse* (AÉTMIS, 2003). De plus, ces dossiers portent sur des sujets toujours controversés à ce jour, suscitant l'intérêt des discussions qui s'y rapportent. Une description de chacun des cas se trouve au Tableau 1.

La sélection des participants

Pour chacun des quatre dossiers mentionnés, nous avons identifié des associations et des groupes de consommateurs ayant leur siège social ou un chapitre dans la province où le rapport fut produit, selon la nature de leur mission et de leurs activités. Nous avons donc visé les organisations formelles qui sont formées de patients ou de consommateurs de soins de santé ou qui entretiennent un lien direct et essentiel avec

eux. Celles qui fournissent des services directs à leurs membres (support, écoute, information) ou des services de représentation et de défense des droits (droits généraux ou d'accès aux services de santé) ont donc été sélectionnées. Afin d'assurer une représentation juste des patients eux-mêmes ou des bénéficiaires des technologies dont il est question – de la « base » ou du « *grass roots* », nous avons exclu les organisations qui agissent principalement comme fondation (de recherche ou pour une cause en particulier) et celles qui sont formées principalement de professionnels de la santé.

Une liste d'organisations potentiellement approchables a été établie à partir d'outils de recherches communs sur Internet (Google, Yahoo, Les Pages Jaunes, Canada 411). En ce qui concerne le dossier des électrochocs, nous avons également eu recours aux répertoires de services de santé communautaires. Nous avons bonifié cette liste au fur et à mesure que les gens interviewés ou approchés nous en indiquaient de nouvelles. Le recrutement s'est ainsi fait tout au long de la collecte des données. Cette méthode de recrutement que l'on appelle boule-de-neige est efficace pour recruter des participants qui sont potentiellement intéressés par un sujet en particulier (Strauss & Corbin, 1998). Le lecteur trouvera au Tableau 2 les caractéristiques des répondants à notre investigation.

Considérant la nature des questions – qui portaient sur les éléments organisationnels, sur les valeurs de l'organisation et sur ses prises de position concernant son rôle dans les processus d'évaluation – il était important de nous entretenir avec une personne

faisant partie d'un niveau « exécutif » de l'organisation. À certains moments, cette personne était reliée aux activités de recherche, aux relations gouvernementales ou aux communications.

Le rôle de l'investigateur

Notre rôle lors des entrevues était d'orienter la discussion afin d'obtenir les informations pertinentes à notre question de recherche. Par contre, il était impératif de ne pas influencer les points de vue des répondants. Nous avons utilisé une grille d'entrevue (cf. Annexes 1 et 2) pour éviter d'oublier des questions importantes. Nous avons fait preuve de flexibilité lors de l'entretien en suivant le cours de la conversation autant que possible.

La collecte des données

Nous avons construit une grille d'entrevues semi-structurées à partir de quatre éléments de notre cadre théorique : le schéma d'interprétation/la mission, les ressources, les processus/structures et le réseautage. La grille a été modifiée après deux entrevues pour mieux répondre aux besoins de la recherche. Le lecteur trouvera la plus récente version de cette grille, une en français et une en anglais, en annexe du mémoire.

Au total, 16 entrevues ont été effectuées par l'auteure de ces lignes avec des représentants des associations de patients ou des groupes de consommateurs. Elles ont duré de 30 à 150 minutes; la majorité ayant duré de 45 à 60 minutes. Toutes les

entrevues ont été enregistrées sur bande audio (magnétique ou électronique) et leur verbatim a été transcrit dans leur langue originale (français ou anglais) par une personne expérimentée. Afin de minimiser les erreurs de transcription, elles ont toutes été révisées par la personne ayant effectué les entrevues.

L'analyse des données

Nous avons utilisé une double stratégie de codage pour les entrevues transcrites: selon les codes pré-établis issus du cadre conceptuel (cf. Tableau 3) et selon les thèmes émergents des entrevues. L'utilisation des codes pré-établis nous permet d'utiliser explicitement le cadre théorique en organisant les données selon celui-ci. Selon Yin (1994), l'utilisation des théories est essentielle pour fournir un cadre dans lequel il est possible de « saisir », « comprendre » et « entendre » les données. La méthode des thèmes émergents, quant à elle, correspond aux méthodes communes aux recherches ayant une approche basée sur la théorie ancrée. Nous avons donc observé les dossiers individuellement et collectivement afin d'en faire ressortir les thèmes émergents selon la méthode de codage ouvert (*Open coding*) et de codage axial (*Axial coding*) décrits par Strauss et Corbin (1998).

Ensuite, les données ont été compilées à l'aide de tableaux dans lesquels on retrouve les différents thèmes mentionnés par chacune des organisations ainsi qu'au moyen de schémas (*displays*). Ce sont là deux méthodes connues pour analyser les données qualitatives (Denzin & Lincoln, 1998; Miles & Huberman, 1994). Les tableaux nous ont permis de visualiser l'information issue des entrevues dans son ensemble et de

faire des rapprochements selon certaines caractéristiques (par exemple : selon le dossier d'ÉTS ou selon des éléments de mission). En organisant les données pour permettre les recoupements voulus, nous avons ainsi pu comparer et contraster les cas entre eux. Selon Strauss et Corbin (1998), ceci est une méthode d'analyse qui permet d'élever au niveau théorique les données qualitatives. Cette marche à suivre est utile dans notre cas en vue de formuler un modèle.

La restitution des données

Dans le but d'augmenter la validité interne de nos résultats et analyses, nous avons obtenu une validation de nos résultats auprès d'une répondante. Cette personne a été choisie pour deux raisons. D'une part, elle a participé à notre étude et en connaît donc le contexte général, ce qui permet de connaître ses impressions quant à l'issue de la démarche qu'elle avait déjà entreprise avec nous. Cela lui permet aussi de préciser, s'il y a lieu, ses propres affirmations. D'autre part, cette personne a été choisie car elle est la présidente d'une association nationale, ce qui nous laisse croire qu'elle possède une perspective suffisamment large du sujet pour émettre une opinion qui serait basée sur une expérience plus représentative. Finalement, nous n'avons délibérément choisi qu'une seule personne pour la restitution des données pour éviter d'induire des délais de temps trop grands dans la production de nos articles.

Effects of Ontario drug plan coverage for new drugs on patterns of use and costs (ICES, 2003)

DESCRIPTION DE LA TECHNOLOGIE	RÉSULTATS ET RECOMMANDATIONS DU RAPPORT	AUTRES POINTS DE VUE RAPPORTÉS
<p>Ce rapport d'évaluation examine l'utilisation de deux nouvelles classes de médicaments, les inhibiteurs de la cyclo-oxygénase-2 (COX-2) et les neuroleptiques atypiques, en Ontario et en Colombie-Britannique.</p> <p>Ces deux provinces canadiennes offrent des politiques différentes de remboursement des médicaments couverts par le régime public de soins de santé. En Ontario, un code doit être inscrit sur la prescription du médicament, tandis qu'en Colombie-Britannique le processus est plus complexe, le prescripteur devant obtenir l'approbation avant de remplir la prescription.</p> <p>Les inhibiteurs de COX-2 sont un type de médicament anti-inflammatoire non stéroïdien (AINS) et sont connus pour causer moins d'effets non-désirables sur le système gastro-intestinal comparativement aux AINS communs. Toutefois, les COX-2 se vendent plus cher que les AINS communs.</p>	<p>En Ontario, le taux de prescription des COX-2 a presque doublé dans la première année de cette politique de santé, tandis que les coûts de remboursement, eux, ont presque triplé. À l'opposé, les taux de prescription d'inhibiteurs de COX-2 sont restés sensiblement les mêmes en Colombie-Britannique après que la politique de remboursement a été mise en place.</p> <p>Les auteurs concluent que des recherches sont nécessaires pour connaître l'effet de ces politiques sur l'accès aux médicaments et sur les déterminants de santé.</p>	<p>Aucun autre point de vue rapporté</p>

Tableau 1 : Présentation des cas à l'étude (suite à la page suivante)

Prostate-specific Antigen (PSA) Screening in Asymptomatic Men (ICES, 2002)

DESCRIPTION DE LA TECHNOLOGIE	RÉSULTATS ET RECOMMANDATIONS DU RAPPORT	AUTRES POINTS DE VUE RAPPORTÉS
<p>Le dépistage avec le test de l'antigène prostatique spécifique (APS) implique d'offrir une prise de sang à tous les hommes pour connaître leur taux d'APS et ainsi aider à détecter une tumeur chez ceux qui ne suspectent pas de cancer (qui sont asymptomatiques).</p> <p>Le but ultime d'un dépistage étant de diminuer la mortalité, l'efficacité d'un test de dépistage est étroitement liée à celle des traitements. Dans le cas du cancer de la prostate, les traitements sont souvent agressifs et amènent souvent des complications telles qu'une dysfonction érectile et l'incontinence. Ces complications constituent des risques reliés au traitement et sont sérieusement tenues en compte dans l'évaluation de la technologie.</p>	<p>Les résultats de cette évaluation n'indiquent pas qu'il y a un bénéfice net à utiliser le test d'APS chez les hommes qui n'ont pas de symptômes (dits « asymptomatiques »), considérant les risques à traiter de façon agressive un homme qui présente une tumeur bénigne, ou qui n'a, en fait, pas de cancer (test faux-positif).</p> <p>Devant l'absence de faits probants concernant l'efficacité réelle du test d'APS, les auteurs recommandent de continuer la politique actuelle qui est de ne pas offrir un test aux hommes asymptomatiques. Une autre option est d'offrir le test sur demande, mais en assurant une prise de décision éclairée de la part du patient, notamment en l'informant des risques associés au test.</p>	<p>Organisations professionnelles</p> <p>Autres agences d'évaluation des technologies</p>

Tableau 1 : Présentation des cas à l'étude (suite à la page suivante)

L'utilisation des électrochocs au Québec (AÉTMIS, 2002)

DESCRIPTION DE LA TECHNOLOGIE	RÉSULTATS ET RECOMMANDATIONS DU RAPPORT	AUTRES POINTS DE VUE RAPPORTÉS
<p>L'électroconvulsothérapie (ECT) consiste à appliquer un courant électrique au cerveau, dans des conditions d'anesthésie générale et de surveillance des soins vitaux.</p> <p>Les risques de l'ECT découlent des chocs administrés ainsi que de l'anesthésie. Ils sont généralement de type cardiovasculaire ou cognitif, ceux liés à ce dernier étant habituellement de court terme.</p>	<p>Les auteurs du rapport mentionnent que l'efficacité de l'ECT varie selon les conditions psychiatriques pour lesquelles elle est utilisée, et qu'en conséquence, son utilisation devrait être minutieusement choisie. Par exemple, son utilisation est acceptable dans les cas de dépression majeure et de catatonie pernicieuse, mais au contraire, l'utilisation devrait être limitée pour les cas de schizophrénie.</p> <p>L'agence recommande également de mieux encadrer l'utilisation de l'ECT, notamment par des lignes de pratiques cliniques, l'information aux patients et l'implantation de programmes de contrôle de qualité des traitements par électrochocs.</p>	<p>Aucun autre point de vue rapporté</p>

Tableau 1 : Présentation des cas à l'étude (suite à la page suivante)

Le dépistage prénatal du syndrome de Down et d'autres aneuploïdes durant le premier trimestre de la grossesse (AÉTMIS, 2003)

DESCRIPTION DE LA TECHNOLOGIE	RÉSULTATS ET RECOMMANDATIONS DU RAPPORT	AUTRES POINTS DE VUE RAPPORTÉS
<p>Le dépistage prénatal des anomalies chromosomiques (ou « aneuploïdies ») telles que le syndrome de Down peut s'effectuer dans le premier ou le second trimestre de la grossesse.</p> <p>Lorsqu'il est fait durant le premier trimestre, le dépistage comprend deux tests : l'analyse des marqueurs maternels sériques (via une prise de sang) et une échographie effectuée entre la 10^e et la 14^e semaine visant à mesurer la clarté nucale du fœtus.</p>	<p>Dans ce rapport, les auteurs observent que même si l'efficacité théorique du dépistage prénatal au premier trimestre est satisfaisante, son efficacité réelle reste à démontrer.</p> <p>Considérant les résultats disponibles à ce jour, l'AÉTMIS ne recommande pas l'implantation d'un dépistage prénatal à grande échelle au premier trimestre de la grossesse.</p>	<p>Associations professionnelles (Société des obstétriciens et gynécologues du Canada; <i>American College of Obstetricians and Gynecologists</i>)</p> <p>Association pour les personnes atteintes du syndrome de Down (<i>Canadian Down Syndrome Society</i>)</p> <p>Professionnels de la santé</p>

Tableau 1 : Présentation des cas à l'étude

DOSSIER : REMBOURSEMENT DES MÉDICAMENTS INHIBITEURS DE LA COX-2 PAR LE GOUVERNEMENT ONTARIEN
(suite à la page suivante)

ORGANISME					RÉPONDANT		
Nom	Mission	Niveau d'action*	Date de fondation	Employés** (N=)	Fonction	Homme/ Femme	Bénévole/ Employé
<i>Canada's Association for the 50+</i> (aussi appelée 'CARP')	Promouvoir et protéger les droits et la qualité de vie des citoyens canadiens plus âgés, en développant des recommandations aux gouvernements pour améliorer les soins de santé et en informant les personnes âgées des sujets politiques, économiques, et scientifiques les concernant.	N	n/d	>10	Directrice des relations gouvernementales	F	E
<i>Best Medicine coalition</i>	Promouvoir l'accès aux meilleurs médicaments pour les Canadiens, selon une approche centrée sur les personnes.	N	2002	< 10	Présidente	F	E

Tableau 2: Description des répondants (suite à la page suivante)

* N : National; P : Provincial ; C : Communautaire

** Nombre approximatif d'employés, sans considération du régime de travail (temps plein ou temps partiel, permanent ou occasionnel). Les associations interviewées bénéficient généralement de plusieurs dizaines de bénévoles et même de plusieurs centaines lorsque ces associations sont nationales et qu'elles organisent des événements majeurs.

DOSSIER : REMBOURSEMENT DES MÉDICAMENTS INHIBITEURS DE LA COX-2 PAR LE GOUVERNEMENT ONTARIEN (suite)

ORGANISME					RÉPONDANT		
Nom	Mission	Niveau d'action*	Date de fondation	Employés** (N=)	Titre/ Rôle	Homme/ Femme	Bénévole/ Employé
<i>Best Medicine coallition</i>	Idem	N	2002	Idem	Membre du comité exécutif et ancienne présidente	F	B
<i>Canadian Arthritis Patients Alliance</i>	Améliorer la qualité de vie de toute personne atteinte d'arthrite; créer des liens entre les personnes atteintes d'arthrite; les aider à améliorer leur capacité de défendre leurs droits, en supportant les initiatives individuelles et de groupes d'éducation permanente sur la défense des droits.	N	2002	10	Présidente et Co-présidente du comité de recherche	F	E

Tableau 2: Description des répondants (suite à la page suivante)

* N : National; P : Provincial ; C : Communautaire

** Nombre approximatif d'employés, sans considération du régime de travail (temps plein ou temps partiel, permanent ou occasionnel). Les associations interviewées bénéficient généralement de plusieurs dizaines de bénévoles et même de plusieurs centaines lorsque ces associations sont nationales et qu'elles organisent des événements majeurs.

DOSSIER : DÉPISTAGE DU CANCER DE LA PROSTATE PAR LE TEST D'APS

ORGANISME					RÉPONDANT		
Nom	Mission	Niveau d'action*	Date de fondation	Employés** (N=)	Fonction	Homme/ Femme	Bénévole/ Employé
Réseau canadien du cancer de la prostate	Aider les personnes atteintes du cancer de la prostate et leur famille à mieux comprendre et vivre avec le cancer; obtenir plus de possibilités de traitement et de programmes pour le cancer; promouvoir l'importance de la détection précoce du cancer de la prostate.	N	1997	1	Directeur général et Secrétaire-trésorier	H	E
Société canadienne du cancer – Division Québec	Éradiquer le cancer et améliorer la qualité de vie des personnes touchées par le cancer	N	1938	n/d	Directrice des communications	F	E
<i>Early prostate cancer diagnosis Ontario</i>	Faire accepter le remboursement du test de dépistage d'APS par le régime ontarien d'assurance médicament (<i>Ontario Health Insurance Plan</i>) et sensibiliser la population de l'importance d'un diagnostic précoce du cancer de la prostate	P	2002	2	Président-fondateur	H	B

Tableau 2: Description des répondants (suite à la page suivante)

* N : National; P : Provincial ; C : Communautaire

** Nombre approximatif d'employés, sans considération du régime de travail (temps plein ou temps partiel, permanent ou occasionnel). Les associations interviewées bénéficient généralement de plusieurs dizaines de bénévoles et même de plusieurs centaines lorsque ces associations sont nationales et qu'elles organisent des événements majeurs.

DOSSIER : ÉLECTROCONVULSIVOTHÉRAPIE (suite à la page suivante)

ORGANISME					RÉPONDANT		
Nom	Mission	Niveau d'action*	Date de fondation	Employés** (N=)	Fonction	Homme/ Femme	Bénévole/ Employé
Association Canadienne pour la santé mentale – Division Montréal	Promouvoir la santé mentale et prévenir maladie. Favoriser le dialogue entre les réseaux communautaire et institutionnel afin de permettre une meilleure connaissance mutuelle, d'échanger leurs différentes approches et expertises pour susciter des collaborations autour de projets concrets.	N	1979	6	Directeur général	H	E
Action autonomie	Défendre les droits des personnes vivant des problèmes de santé mentale par une approche d'éducation.	C	1991	8	Coordonnateur	H	E
Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec	Former et informer ses membres et la population; promouvoir le développement de la philosophie alternative; mobiliser les gouvernements concernant les dossiers politiques importants	P	1983	5	Responsable des affaires politiques	F	E

Tableau 2: Description des répondants (suite à la page suivante)

* N : National; P : Provincial ; C : Communautaire

** Nombre approximatif d'employés, sans considération du régime de travail (temps plein ou temps partiel, permanent ou occasionnel). Les associations interviewées bénéficient généralement de plusieurs dizaines de bénévoles et même de plusieurs centaines lorsque ces associations sont nationales et qu'elles organisent des événements majeurs.

DOSSIER : ÉLECTROCONVULSIVOTHÉRAPIE (suite)

ORGANISME					RÉPONDANT		
Nom	Mission	Niveau d'action*	Date de fondation	Employés** (N=)	Fonction	Homme/ Femme	Bénévole/ Employé
Revivre	Venir en aide aux personnes atteintes de troubles anxieux, dépressifs ou bipolaires ainsi qu'à leurs proches. Lorsque nécessaire, intervenir auprès de diverses instances, tant publiques que privées, pour promouvoir ou défendre les intérêts de ces personnes.	P	1991	9	Directeur général	H	E
Droits accès autonomie de l'Outaouais	Informar, aider et accompagner les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale.	C	1989	5	Directeur	H	E
Ami-Québec	Aider les familles à mieux gérer les impacts de la maladie mentale, à travers des activités de support, éducation, accompagnement et de défense des droits.	C	1976	8	Directrice générale	F	E

Tableau 2: Description des répondants (suite à la page suivante)

* N : National; P : Provincial ; C : Communautaire

** Nombre approximatif d'employés, sans considération du régime de travail (temps plein ou temps partiel, permanent ou occasionnel). Les associations interviewées bénéficient généralement de plusieurs dizaines de bénévoles et même de plusieurs centaines lorsque ces associations sont nationales et qu'elles organisent des événements majeurs.

DOSSIER : DÉPISTAGE DU SYNDROME DE DOWN (suite à la page suivante)

ORGANISME					RÉPONDANT		
Nom	Mission	Niveau d'action*	Date de fondation	Employés** (N=)	Fonction	Homme/ Femme	Bénévole/ Employé
Regroupement pour la Trisomie 21	Regrouper, soutenir et informer les parents d'enfants ayant une trisomie 21; informer et sensibiliser la population ainsi que les intervenants des personnes ayant une trisomie 21; favoriser l'échange entre les membres ainsi que le développement physique et intellectuel des personnes ayant une trisomie 21	C	1986	3	Directrice	F	E
S.O.S Grossesse	Service d'écoute, d'information et d'accueil neutre, anonyme et confidentiel, offert à toute personne concernée directement ou indirectement par des situations relatives à la grossesse (planifiée ou non) et ses issues possibles, la contraception, la sexualité et le deuil périnatal.	C	1974	5	Directrice	F	E

Tableau 2: Description des répondants (suite à la page suivante)

* N : National; P : Provincial ; C : Communautaire

** Nombre approximatif d'employés, sans considération du régime de travail (temps plein ou temps partiel, permanent ou occasionnel). Les associations interviewées bénéficient généralement de plusieurs dizaines de bénévoles et même de plusieurs centaines lorsque ces associations sont nationales et qu'elles organisent des événements majeurs.

DOSSIER : DÉPISTAGE DU SYNDROME DE DOWN (suite)

ORGANISME					RÉPONDANT		
Nom	Mission	Niveau d'action*	Date de fondation	Employés** (N=)	Fonction	Homme/ Femme	Bénévole/ Employé
Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS); Institut québécois de la déficience intellectuelle (chapeauté par l'AQIS)	Promouvoir les intérêts et défendre les droits des personnes ayant une déficience intellectuelle et ceux de leur famille; renseigner et sensibiliser les membres, les partenaires et la population en général, sur les problématiques et les nouveaux développements en matière de déficience intellectuelle.	P	1951	10	Directrice générale; Conseillère au développement de la recherche et de la formation (2 répondantes; entrevue conjointe)	F; F	E; E
Fédération du Québec pour le planning des naissances	Informar et encourager la réflexion critique; défendre les droits des femmes; promouvoir le libre choix face à la maternité.	P	1972	n/d	REFUS	n/d	n/d
Regroupement Naissance-Renaissance	Organisme féministe qui agit pour l'humanisation de la période périnatale en faisant reconnaître les droits, le pouvoir et l'engagement des femmes dans tous les aspects de leur expérience périnatale.	P	1980	n/d	REFUS	n/d	n/d

Tableau 2: Description des répondants

* N : National; P : Provincial ; C : Communautaire

** Nombre approximatif d'employés, sans considération du régime de travail (temps plein ou temps partiel, permanent ou occasionnel). Les associations interviewées bénéficient généralement de plusieurs dizaines de bénévoles et même de plusieurs centaines lorsque ces associations sont nationales et qu'elles organisent des événements majeurs.

SCHÉMA INTERPRÉTATIF	
Intérêt principal (<i>Main focus</i>)	Ce sur quoi repose la majeure partie des activités de l'organisation. e.g: services directs, recherche, défense des droits, etc.
Mission	Éléments de la mission de l'association telle que formellement statuée. Défense des droits/ sensibilisation; services directs; education/ information du public.
Niveau d'action	Provincial / National
Valeurs et croyances	Aspects importants du point de vue de l'association, qui sous-tendent leur mission, orientations stratégiques et activités.
Opinion sur le rapport HTA	Opinion donnée par l'interviewé sur la teneur et les conclusions du rapport d'ÉTS dont il est question.
Opinion sur la recherche en général	Opinion donnée par l'interviewé sur la recherche en santé de façon générale, quant à la crédibilité et l'utilité des recherches.
STRUCTURE ET PROCESSUS	
Éléments de structure organisationnelle	Description de la structure organisationnelle de l'association, notamment concernant l'existence ou l'arrimage de la structure vouée à la recherche au reste de l'organisation.
Activités reliées à l'ÉTS	Exemples d'activités régulièrement ou ponctuellement pris en charge par l'organisation en regard des ÉTS.
Processus : Recherche d'infos scientifiques	Comment l'association et ses membres s'y prennent pour chercher et trouver l'information scientifique, comment cette information est communiquée dans l'organisation.
Base de savoirs (<i>knowledge base</i>)	Sur quels types de savoirs et sur quelles bases sont fondées les actions et les prises de décisions de l'organisation, concernant les ÉTS.
RESSOURCES	
Ressources humaines disponibles	Nombre d'employés et/ ou de bénévoles oeuvrant au sein de l'association ainsi que leur formation, en général.
Ressources matérielles disponibles	Aperçu des moyens financiers de l'association et des modes de financement.
Ressources allouées à l'ÉTS	Ensemble des ressources humaines et matérielles de l'association, qui sont dédiées ou prêtées aux dossiers ÉTS.
RÉSEAUTAGE	
Réseau existant avec l'ÉTS	Connaissance de l'existence de l'AÉTMIS ou de l'ICES ou d'un groupe de recherche pertinent en ÉTS.
Stratégies de réseautage avec l'ÉTS	Intentions et moyens employés par les associations pour bâtir et entretenir des liens collaboratifs avec les groupes de recherche en ÉTS.

Tableau 3 : Codes pré-établis

ARTICLE 1:

PUBLIC INVOLVEMENT IN HEALTH TECHNOLOGY ASSESSMENT: THE VIEWS OF PATIENT AND CONSUMER ORGANIZATIONS

Fattal, J. (1), Lehoux, P. (2, 3)

- (1) Étudiante au Département d'administration de la santé,
Université de Montréal
- (2) Professeure agrégée, Département d'administration de
la santé, Université de Montréal
- (3) Chercheure au Groupe de recherche interdisciplinaire
en santé (GRIS)

Résumé

Objectifs : Il est de plus en plus question d'impliquer, à plusieurs niveaux, les associations de patients et de consommateurs dans les évaluations des technologies de la santé (ÉTS). Toutefois, nous en savons peu sur leur capacité organisationnelle à s'impliquer en ÉTS. Cette étude a pour but d'identifier et d'articuler les composantes organisationnelles et culturelles spécifiques à ces groupes qui déterminent leur entrée en jeu dans les processus de production des ÉTS.

Méthodes : Nous adoptons un cadre conceptuel synthétique de capacité de développement organisationnel. Nous avons interviewé 16 organisations de patients et de consommateurs du Québec et de l'Ontario qui détiennent des enjeux dans un des quatre rapports controversés d'ÉTS pré-sélectionnés.

Résultats : Nos résultats font état des capacités opérationnelles et adaptatrices des répondants, selon quatre thèmes (mission/schéma interprétatif, structures/processus, ressources et réseautage). Les aspects culturels occupent une place prépondérante dans la décision d'entrer en collaboration. Les répondants ont identifié plusieurs façons d'adapter leurs structures et leurs ressources. Quatre raisons primordiales pour s'impliquer ont été observées : la pertinence, la disponibilité des ressources, le partage des valeurs et un niveau satisfaisant de collaboration.

Conclusions : Nous proposons un modèle d'implication basé sur notre cadre conceptuel initial et reflétant nos résultats empiriques. Ce modèle explique comment développer des processus d'implication pour les organisations de patients et de consommateurs. Il fournit aux chercheurs désirant établir des liens collaboratifs des lignes directrices pour mieux cibler les organisations de patients/de consommateurs et mieux répondre à leurs besoins organisationnels découlant de cette collaboration.

Mots-clés : Participation du public, associations de patients, consommateurs, évaluation des technologies de la santé, capacité de développement organisationnel, recherche qualitative.

Abstract

Objectives: While several scholars have suggested that patient and consumer organizations should be involved in Health Technology Assessment (HTA) as well as debates around health technology-related policies, very little is actually known about their organizational capacity to do so. By examining the organizational capacity of patient and consumer organizations, we determined what cultural and organizational aspects are required for these organizations to collaborate in HTA and how these organizations could adapt to this task.

Methods: We interviewed 16 patient and consumer organizations from Ontario and Quebec (Canada) that were stakeholders in four controversial health technology issues. We used an organizational capacity development conceptual (OCD) framework.

Results: We report the operational and adaptive capacities of our respondents in relation to four elements: mission and interpretive scheme, structures and processes, resources, and networking. Cultural aspects such as mission were identified as key elements in determining whether or not to collaborate in HTA. Respondents identified various ways in which they could potentially adapt structures and resources. Four primary reasons for collaboration were identified: usefulness, resources, shared values and a satisfactory level of involvement.

Conclusions: We propose an empirically-derived framework that expands on the OCD framework to summarize our findings and to suggest how greater involvement of patient/consumer organizations could be fostered in the field of HTA. The purpose of this framework is to provide guidance to researchers when selecting such organizations for involvement in the process and when planning structures and services to support these organizations' needs.

Keywords: Public involvement, patient associations, consumer organizations, health technology assessment, organizational capacity development, qualitative methods

BACKGROUND

Traditionally, patients have been involved in research mainly as subjects or as part of a funding body. However, the past decade has witnessed a remarkable expansion of the role played by patients and citizens within the health policy arena. Many argue that this is natural in a democratic society and that it facilitates policy implementation (Entwistle et al., 1998a; O'Donnell & Entwistle, 2004). The idea of involving patients in health technology assessment (HTA) has also grown, based in part on this assumption. HTA seeks to go beyond cost-effectiveness: it is an holistic approach that enables us to delve into the dynamic relationship between technology and its social context (Lehoux & Williams-Jones, 2007; Webster, 2004). HTA is also highly political as it involves a variety of different stakeholders and the primary audience is decision-makers at all levels (Battista & Hodge, 1999). In this paper, we argue that patient and consumer organizations are key stakeholders and should, therefore, be part of the debate around health technologies. Furthermore, a careful consideration of the organizational capacities and motivations of these organizations is needed if they are to be successfully included in the HTA process.

Why should patients/consumers be involved in HTA?

Patients have a stake in any decisions made regarding health services and, in a public-based system, they are the ones both paying for (through taxes) and benefiting from these technologies. It follows, therefore, that they should have their say in the HTA process (Bridges & Jones, 2007; Entwistle et al., 1998a). In addition, their personal insights and experience with illness and health care constitute what is called

“experiential knowledge” (Caron-Flinterman et al., 2005), which has been found to be useful in designing research (Ali et al., 2006). This experiential knowledge can constitute real added value in the HTA process since it sheds light on new aspects related to socio-cultural and ethical dimensions (Bridges & Jones, 2007; Caron-Flinterman et al., 2005; Entwistle et al., 1998a; Lehoux & Williams-Jones, 2007; Ong, 1996). When prioritizing research topics, researchers have found that using the experiential knowledge of consumers has helped select topics that are more likely to be implemented and more likely to have an impact on practice (Oliver, 2006; Tritter & McCallum, 2006).

How should patient and consumer organizations be involved?

A number of indicators of successful consumer involvement have been uncovered (Boote, Barber, & Cooper, 2006). Roles should be explicit, agreed upon and documented, the involvement of lay persons should be acknowledged and described in reports, training and mentoring needs should be addressed both for consumers and researchers, and any direct and indirect costs associated with participation in the HTA process should be reimbursed. On the other hand, studies have reported a number of challenges associated with consumer involvement: the difficulty of the task, the ambiguity related to the perspective (Should only the consumer’s point of view be considered? Should the consumer also have a say in the research question and study design?), payment issues, and difficulty recruiting capable and motivated individuals (Hailey, 2005; Martin, 2007; Royle & Oliver, 2004). There is great variation in the private experience of illness, which has lead to discussions of the

validity of experiential knowledge (Litva et al., 2002; Ong, 1996) and “counter-expertise” that challenges the epistemic authority of scientific medicine (Hess, 2004). In biomedical research, patients have never been involved in research design and the interpretation of results, although they are often invited to discuss the results after they have been compiled (Caron-Flinterman et al., 2005). Some believe that research processes must be adapted to make it easier for “lay” persons to integrate into this process (Abma, 2006).

There are very few instances where the phenomenon of patient and consumer involvement in HTA can be observed (Abelson et al., 2007; Pivik, Rode, & Ward, 2004). Nonetheless, consumer groups and health-related organizations are very willing to actively participate in HTA at various levels (Abelson et al., 2007; Litva et al., 2002; Pivik et al., 2004). This phenomenon has been studied more extensively in the United Kingdom, where a national policy was adopted to help the deliberative process for health policy decisions, and where a national program was implemented to facilitate patient and public involvement in the NICE work programme². In their evaluation of consumer involvement in the program, Royle & Oliver (2004) found that it was important to develop reproducible and explicit processes by, for instance, defining formal procedures for consumer recruitment and involvement and to provide information and resources to consumers to help them accomplish their role in the

² The Patient and Public Involvement Programme (PPIP) provides NICE with “advice on patient and carer involvement and identifies patient and carer organizations interested in contributing to its work programme. The PPIP promotes effective patient and carer input by providing training and support to patient and carer organizations, and to those patients, carers and lay people who contribute to the NICE work programme.” (National Institute for Health and Clinical Excellence, 2004)

program. Assessing the motivation of the people involved was also a key factor in the program's success.

In the Canadian context, Pivik, Rode & Ward (2004) developed a model for consumer involvement in HTA based on a national survey of health-related organizations and an evaluation of existing international models (British and Australian). These researchers recommend instituting a national consumer-led, federally funded independent body whose mandate would be to develop a health consumer network, select participants and provide support for HTA activities. At least two consumers should be involved at all times in a decision-making committee, which should be supported by HTA agencies. The researchers also found a difference in the preferred type of involvement by consumer organizations at the national versus provincial level: provincial organizations generally want to receive up-to-date information on technologies whereas national organizations want to be part of the decision-making process.

Despite the growing body of knowledge related to this topic, no patient or consumer organization involvement initiative has yet been implemented in Canada. Why is this the case, and what can be done to rectify the situation? So far, research on this issue has examined the issue from an external point of view, in an attempt to identify factors that could apply to the various instances where such involvement could potentially take place. However, it has rarely distinguished between *individual* patients or consumers and *organizations* of patients or consumers. In fact, scholars

have yet to look at what is “inside” these organizations and at the internal factors that could influence their participation: Are there organizational issues, imperatives, values or beliefs that hinder or promote involvement in HTA? Researchers need to look more closely at how such factors articulate in the dynamics of patient and consumer organizations. This requires knowing more about the cultural and organizational aspects of these organizations: 1) their “operational capacity” or readiness for involvement in HTA in terms of organizational objectives, resources and activities, and 2) their “adaptive capacity” or how easily they can adapt to the novel context of involvement. In this paper, we examine the organizational capacity of patient and consumer organizations in order to determine what cultural and organizational aspects are required for effective involvement in HTA and how these organizations envisage adapting to the challenges posed by such involvement.

Before trying to uncover the complexity underpinning patient and consumer organization involvement, we introduce the theoretical framework used in our analysis.

Organizational capacity development

We selected an organizational capacity development (OCD) framework to look at the phenomenon of organizational involvement in HTA. OCD is an ongoing process by which an organization increases its ability to achieve its stated goals through the most efficient use of its human and financial resources (Horton et al., 2003; World Health Organization, 2007). It assumes that the organization demonstrates efficient

management in order to facilitate its growth over time. For a not-for-profit organization such as a patient or health consumer organization, growth can be verified by assessing the accomplishment of objectives and the increase in activities carried out by the entity. This would be in contrast to measuring the growth of a for-profit organization by its economic outcomes (Galaskiewicz, Bielefeld, & Dowell, 2006). It also assumes that the organization is able to constantly adjust its resources, structures and processes to the changing external context to help ensure its goals will be fulfilled.

Organizational capacity development is conceptualized in many different ways in the literature, and there does not seem to be any agreement on which model is the best or could be used in all instances (World Health Organization, 2007). Some models emphasize the development of people skills and abilities while others focus on the institutional environment (government and research organizations). Given the variety of OCD frameworks available, and given that our study focuses on organizations, we chose to use a synthetic framework based on the capacity development literature and on open-systems (OS) theory (Figure 1). We incorporated the OS approach into our conceptual framework because OS theory allows for a comparison of basic systems components between organizations (Harrison, 1999), complementing and strengthening an area that is not the “specialty” of the OCD framework. Also, the OS approach emphasizes the need for an organization to adapt to environmental conditions (Harrison, 1999), another assumption that fits with our study objectives.

Insert Figure 1 about here

The framework presented in this paper has four major components: 1) interpretive scheme and mission, 2) structures and processes, 3) resources, and 4) networking. The interpretive scheme refers to how an organization views the world – its value system and beliefs, and the basic assumptions it holds. Directly following from this, the mission statement provides a more objective means of determining an organization's basic assumptions. We refer to this first component of our framework as the *cultural aspects* of an organization, while the other three components form the *organizational capacity*. The second component, *structures and processes*, accounts for the divisions and relationships within an organization – the role assignment and recurrent behavioral patterns of interactions and activities. The third component, *resources*, encompasses capital resources and human resources, both in quantitative and qualitative terms. *Networking* includes all inter-organizational interactions and patterns of interactions that might affect the organization's output, as well as the organization's social capital. Finally, the *environment* is everything external to the organization – other organizations at the same or different levels, and the sociopolitical and institutional contexts. The environment creates novel situations to which the organization must adapt in order to survive long term.

METHODS

Our research stems from a larger study that examines the various roles played by the media, healthcare professionals and patient groups in HTA production, dissemination and uptake in Canada. This study follows from a larger investigation in which we selected four HTA reports produced by HTA agencies in the Canadian provinces of

Quebec and Ontario. Each report examines a different controversial issue: the effects of the Ontario drug plan coverage on the pattern of use and costs of COX-2s³ (ICES, 2003), the use of electroconvulsive therapy (ECT) in Quebec (AETMIS, 2002), prostate-specific antigen (PSA) screening in asymptomatic men (ICES, 2002), and screening for Down syndrome in the first trimester of pregnancy (AETMIS, 2003). These four HTA reports constituted the units of analysis (cases) in our study, and we used them as a basis for discussion with patient and consumer organizations with an interest in these technologies. We chose a qualitative type of inquiry because this approach is known to be useful when trying to determine how a phenomenon is shaped by its context (Denzin & Lincoln, 1998; Yin, 1994). It is also effective when trying to understand organizational processes and the context in which they are implemented (Patton, 2002). Moreover, multiple case studies allow for theorizing through comparisons between cases (Strauss & Corbin, 1998).

For each case, we established a list of patient associations using common search tools on the Internet and community health services directories. We selected associations from the related jurisdictions on the basis of their mission statement and activities: formal organizations that directly provide support, information or advocacy services to patients and consumers. Organizations that only represent health professionals, health research units or research foundations were excluded. We

³ COX-2 is a commonly used term for the class of drugs that selectively inhibit the action of cyclo-oxygenase-2, a peptide found at inflammation sites. These drugs are known to relieve pain and inflammation, while limiting gastrointestinal side effects.

contacted people occupying the highest administrative positions in each organization selected. Recruitment continued alongside the data collection.

We conducted a total of 16 semi-structured interviews with patient and consumer associations. The interview questions were designed using the conceptual framework described earlier and lasted 45 minutes on average (30–150 minutes). All interviews were tape or digitally recorded and transcribed verbatim in their original language (either French or English) before being revised by the interviewer to ensure completeness and accuracy.

Insert Table 1 about here

The organizations interviewed varied in mission and membership (see Table 1). Many of them, including those comprising persons with a specific disease, did not define themselves as being a patient association, but rather as an association that brings together people with a similar situation. To reflect this, we use both terms (“patients” and “consumers”) throughout this paper.

We first coded the transcripts using pre-determined codes and themes derived from the framework described above (Germann & Wilson, 2004; Harrison, 1999). We also observed emerging themes across cases and within patient and consumer groups using an open coding method (Strauss & Corbin, 1998). Compiling the results into tables enabled us to compare and contrast the cases during our analysis. Strauss &

Corbin (1998) describe how this compare and contrast method can be used on qualitative data to help in theory building.

We used a mixed approach for coding transcripts, using both pre-determined codes and emerging themes. The pre-determined codes are based on the four organizational elements of our conceptual framework: interpretive scheme and mission, structure and processes, resources and networking. Emerging themes were analyzed using the open and axial coding strategy described by Strauss & Corbin (1998). Matrices and displays (Denzin & Lincoln, 1998; Miles & Huberman, 1994) were used for inter-case analyses (among the four HTA issues) as well as for comparisons between organizations. Data triangulation was used when possible, by means of personal notes from a journal, interview notes, information from association websites, and other written documents provided by interviewees.

RESULTS

In this section, we present the results obtained for each of the four elements of our conceptual framework related to the organizational capacity of the interest groups to collaborate in HTA. We report the organizational factors, cultural aspects and adaptation possibilities that influence their participation in HTA. The emerging themes regarding conditions for being involved in HTA are described in Box 1.

Insert Box 1 about here

Does the organization's structure need to be adapted? If yes, how can this be done?

Almost all organizations pointed to at least one way in which they could adapt their existing structure. In some instances, the organization's structure already incorporated a committee or working group that was explicitly meant for research-related activities or already involved in research activities. For these organizations, it made sense to designate such a committee as a suitable collaborator in HTA production. For example, two national associations we studied have a research committee, while one provincial association oversees an institute whose mandate is to promote research and diffuse knowledge. Respondents mentioned that these structures within their organization would be involved. Some said they would designate a member or sub-committee within the organization whose role was somewhat (but more loosely) related to research activities, such as "someone from the advocacy team" (C4). Often, they chose someone who was already directly or indirectly involved in knowledge diffusion or communication activities, or served as an "interface" with other organizations. In smaller organizations, the role would fall to a member of the CEO: "Well it would be me, mainly." (E2)

In other instances, other more substantial changes would be required. One approach mentioned was to create a new committee or position within the organization, one tailored to the needs and objectives of the new collaboration. "If new issues come up we would have to develop a new committee. But that's easy to do." (C3)

Adapting resources: internal, external or something in between?

The adaptation of financial and human resources would be made in two ways. One approach mentioned was to identify persons within the organization who possess the required skills and competencies: these organizations would use *internal resources* when adapting to the new situation. By contrast, other organizations identified *external resources* as a means of facilitating the achievement of the new objective, including patients or members of the community representing patients to which the organization had existing links.

“We could probably get some or even a lot of (laugh) people from both provinces involved. And it wouldn’t have to be anybody from [our organization] because there’s lots of people that could be involved from these patients within the community that we would be able to access. We could certainly set that up so they would be more accessible to patient and consumer groups through a number of different avenues” (C1).

Those organizations would act as a “broker” between the research project team and patients wanting to be involved in HTA production.

Moreover, some respondents discussed the need to carefully choose the designated person and provide adequate training beforehand for the ones who are to be involved with the research team:

“When you’re talking about volunteers, you’re talking about people who don’t have the information and don’t know how to get the information needed to make their participation viable. They don’t really understand what the requirements are, and in order to provide the patient perspective, there has to be some way of training them so they understand what they need to do in order to participate.” (C2)

The funding aspect is, not surprisingly, a constant battle for not-for-profit organizations. One striking result is that almost all respondents foresaw a way to get new sources of funding should they become involved in HTA. The two strategies mentioned earlier for adapting financial and human resources were used: internal (self-funding) and external (from another organization or public body). One interviewee stated: “For us to be involved in research project, we would need to have our way paid. The researchers would have to incorporate some extra money into their grants to support that” (C1). This money would have to cover travel and mobilization expenses; it seemed to be agreed that patients or their representatives would volunteer their time and effort. These results are consistent with those of Pivik et al. (Pivik et al., 2004).

Cultural aspects: mission matters

There were a few cases in which collaboration was deemed impossible. These respondents invariably stated that being involved in HTA production was not an option in either the short or long term. Among the four HTA cases studied, only the interest groups for the COX-2 case did not adopt this stance. In Table 2, notice that those who expressed such categorical refusal were the only ones who, when asked about the main reason for collaboration in HTA production, mentioned the “relevance” of research activities. This link between the possibility of adaptation and the primary reason for collaboration can also be seen in Table 2. This means that organizations for whom research activities are not relevant to their mission will not

be interested in making any effort to participate in HTA. Thus relevance is a primary criterion for involvement in HTA.

Insert Table 2 about here

Another interesting, and unanticipated, result concerns two groups concerned with ECT (E5 and E6). These organizations were skeptical about research methods and biomedical research, yet they openly discussed how they might adapt both their structures and resources in order to collaborate in HTA. These advocacy groups condemned the biomedical approach to mental health services for its narrow-minded view of pathology and its failure to address patients' concerns and variation in the private experience of treatment. They stated that a primary condition for their collaboration in HTA would be assurances that they be involved fully in the process, right from the very beginning when research topics are chosen. They required that they be consulted as much as possible and, above all, be involved in the formulation of research questions. Is there a contradiction here? These associations described, at length, their diverging point of view with regard to the approach taken in the HTA report on ECT. For them, one essential aspect was not, or at least not sufficiently, discussed in the report: the impact of the technology on patient quality of life, dignity, and informed and shared decision-making for treatment options. They also questioned the completeness of the data presented in the report, and they had contradictory data that was not mentioned in the report available for presentation during the interview.

Are organizations networking?

In all four cases, the interest groups generally did not know their provincial HTA agency. Exceptions to this were the groups involved with COX-2s as well as two ECT advocacy groups (the same ones that were described above as being detractors of the HTA report). Moreover, there seems to be no existing networks whatsoever between patient/consumer organizations and HTA agencies. Interestingly, the collaborative links with research groups (including HTA agencies) varied between organizations, depending on whether they identify with the biomedical or psychosocial paradigm (they did not, however, identify exclusively with just one paradigm). Interest groups concerned with PSA screening and COX-2s identified more with the biomedical paradigm, whereas groups concerned with Down syndrome screening and ECT identified more with the psychosocial paradigm. Although associations in the COX-2 case all knew their provincial HTA agency by name, none of the respondents ever developed links with the agency, nor did they personally know anyone at the agency. By contrast, collaborative opportunities and links with the academic sector were much more frequent for interest groups carrying out activities more closely related to psychosocial research topics. For example, respondents for the Down syndrome and ECT cases discussed the “social versus medical” aspects of research. Some groups tried to explain their lack of knowledge about the provincial HTA agency: “I’ve never heard of them, even working closely with the Health Ministry ... but [the Down syndrome screening topic] is very medical ... and we are more social.” (D2)

Despite the fact that our respondents had very few existing links to research, we observed that inter-organizational relationships had three main purposes: writing funding applications, seeking the endorsement of “useful” research projects for ethical and/or funding purposes, and discussing “useful” research questions that address an actual issue within the community. This is schematized in Figure 2. These three purposes share the characteristic of being *transactions of services* between the two groups – patient/consumer organizations and research groups in academia. In our analysis, these transactions of services emerged as an important dimension that needed to be integrated in our initial conceptual framework (explained more below). These transactions are activities that are carried out in a kind of mutual interaction and help the organization either directly or indirectly achieve its objectives and mission.

Insert Figure 2 about here

Are HTA agencies involved in these transactions? Not yet, according to our respondents. Figure 2 does, however, show that HTA agencies are a source of scientific information and play a research-producer role. They are involved in *transactions of scientific information*, as opposed to transactions of services. Moreover, this scheme clearly shows that there are no inter-organizational or personal links with HTA agencies. If there are any, they are strictly informative and somewhat weak, consisting of passive diffusion of the results of HTA reports, mostly via the media. As illustrated by the dashed lines, these transactions are not systematic, direct or regular.

Who said these organizations are not involved with research? When the aim justifies the means

Another interesting finding was that the groups sometimes initiated research projects on their own. What motivates this? A perceived gap between the world of research and community/grassroots action, together with a positive opinion of the value of research in general, sometimes lead these organizations to mobilize enough resources and energy to produce, by themselves, the research they needed. When this occurred, the investigators were either volunteers or workers in the organization who volunteered their personal time, or consultants mandated by the organization. This type of initiative was encountered in every instance where an interest group needed to answer a question that it believed was not satisfactorily answered in the existing literature. The projects described by our respondents varied in terms of scope and repercussions; the organizations generally have few, if any, resources devoted to research, and their knowledge, background and research skills vary widely. Nonetheless, two organizations concerned with the COX-2 issue carried out a national survey and published the results at professional conferences and in journals. One of them even received funding from the Canadian Institutes of Health Research, the federal funding agency for health research. Other groups who had carried out their own research projects were not overly concerned with using a reliable methodology or with disseminating their results beyond their organization.

DISCUSSION

Based on our conceptual framework and the results obtained in this empirical study, we propose a framework to explain what cultural and organizational components influence a patient or consumer organization's decision to get involved in HTA, and what adaptation strategies these organizations adopt in their involvement. This framework is illustrated in Figure 3.

Insert Figure 3 about here

Relevance and strategy

One salient finding of our study is that the relevance of the research topic and research-related activities to the mission statement is key in determining an interest group's willingness to make the efforts needed to adapt organizational components for collaboration in HTA. This finding confirms the importance of the mission statement in shaping the activities of associations. It also supports the placement of the "Interpretive Scheme and Mission" box in the "starting" position in our framework (see Figure 3).

In addition, patient and consumer organizations who decide to collaborate in HTA purposefully choose their activities – with whom and how they want to be involved. Their involvement clearly depends on their organizational objectives and mission, as illustrated by the left-hand arrow in Figure 3. As described in the "Collaboration Activities in HTA" box, organizations that want to get involved in the production process may have a preference as to what stage(s) they wish to collaborate (for

example, protocol and design, results analysis and interpretation, or health policy recommendations). They may also have a preference regarding the extent of involvement, and this will shape the type of transactions they will be involved in, keeping in mind that this choice is not exclusive. For instance, organizations in the COX-2 case may choose to regularly inform their members about breakthroughs on drugs for a particular condition, or about HTA reports on drug coverage (transactions of scientific information). Or they may, at other times, give their view on useful research questions or support funding applications for specific research projects they like (transactions of services) (see also Figure 2). Using the terms “transactions of services” and “transactions of information” is consistent with well-established concepts on inter-organizational relationships in the literature (Galaskiewicz, 1985; Mulford, 1984) and, for our purposes, it helps understand what is occurring between organizations involved in the same process. With this in mind, patient and consumer participation in HTA production appears to be calculated: despite their social mission, these interest groups expect the collaboration to address their “business” needs. Therefore, they demonstrate *strategy* and, in this respect, they behave just as a for-profit organization would. This explains the networking related to research: strategic alliances and links with other organizations, including academic research groups, are made to further their mission and achieve short and long-term objectives. Also, the interest groups that did not develop any links with HTA agencies or research organizations refused to do so by strategic choice.

Interest groups will always seek to adapt their structure and resources for collaboration in accordance with their mission, as explained in the previous section. As seen in Figure 3, while structures and resources depend on pre-determined objectives, they also shape collaborative activities with HTA. In fact, it is well known that charitable organizations base their resource needs on the objectives they have set. In other words, mission determines resource use and growth (Galaskiewicz et al., 2006). Finally, an organization's budget includes resources allocated to participation in both HTA and activities other than HTA, and this is taken into account when organizations consider how much energy they wish to devote to research collaboration.

Our results also indicate that patient and consumer associations may make seemingly contradictory statements about their willingness to be involved: some organizations reported wanting to be fully involved yet they also challenged the validity of biomedical research. In fact, there is no contradiction here, for two reasons. The first is that such participation would bring organizations who are highly critical of traditional medicine closer to the "locus" of decisions about HTA design, analysis and recommendations if they are given equal power with researchers during the HTA process. Such a position would shift the power dynamics (Callaghan & Wistow, 2006). Secondly, their participation in HTA would create inter-organizational relationships that would serve as information transactions; consequently, these advocacy groups would decrease their uncertainty about their environment and thereby benefit from such a collaboration. The phenomenon of networking as a

means of decreasing uncertainty has been described in the literature (Galaskiewicz, 1985; Galaskiewicz et al., 2006).

Effects of networking

As one can see from the OCD framework, networking holds a central place in organizational capacity. As expected, the respondents in our study felt it to be an aspect that needs to be addressed if successful involvement is to occur. The literature on inter-organizational relationships is helpful in trying to understand what networking would occur during patient and consumer organization involvement in HTA. It shows that organizations in the environment are seen as either resources or information (Mulford, 1984). The former may potentially increase organizational capacity, as more people, funding and increased competencies foster the accomplishment of the many activities targeted by the organization, including participation in HTA. However, it may also create dependency on the HTA agency if the coordination of activities between the interest group and the HTA agency impedes the interest group's ability to take action (Fenger & Klok, 2001; Mulford, 1984). Information is knowledge about anything within the environment; for instance, when information needed for participation is shared or when training is provided, information is thought to enhance the interest group's capacity to collaborate in HTA. This is consistent with the literature about factors influencing involvement in research and HTA, in which the need for training was repeatedly reported (Boote et al., 2006; O'Donnell & Entwistle, 2004; Oliver, 1995, 2006). However, a lack of information during the collaborative process leads to uncertainty,

which worsens the dependency of the organization that lacks information (Mulford, 1984). This argument reinforces the need for education and training of collaborators that was reported empirically.

Why would a patient or consumer organization bother to develop and maintain the network that is needed to collaborate in HTA? Are there any real benefits for the organization? There could be a direct positive impact on the organization's performance and political influence. It has been reported that such networking can ease the transfer of resources and, through the transaction of information, enhance the organization's reputation (Galaskiewicz et al., 2006). However, to maximize the benefits, organizations need to: 1) have boundary-spanning roles that endure over time, and 2) share "understandings" and develop a trusting relationship (Galaskiewicz et al., 2006). The latter point relates to the "shared values" theme that emerged in our study, when respondents mentioned that collaboration would be successful if they felt their core values were shared with the researchers. The first requirement would certainly be facilitated by this sharing of values, but the need to maintain long-term links indicates that collaborative relationships between HTA agencies and patient/consumer organizations may need to be formalized and structured by a third body that can durably bridge both "worlds." This is congruent with Pivik's model (2004), which recommends the implementation of a HTA consumer organization. We would add that having appointed members in such a consumer-led organization would help ensure continuity in collaborative links with agencies.

Timing in research diffusion

The means taken by patient and consumer organizations to address the perceived gap between their needs and the research being produced speaks to the fact that there is undeniably a need for evidence-informed action on their part. It also underscores the strategic character of their actions with respect to HTA production. As we pointed out in the results section, patient and consumer organizations carry out their own research projects in order to obtain results that are meaningful to their objectives and current activities, and to obtain such results in a timely manner. Thus, research undertaken in this context has generally a short-term target, and a very practical and pre-determined use. Interestingly, this kind of informational need is also found in managers of healthcare organizations, for whom timing of HTA production and dissemination is crucial. Meanwhile, the lack of regulatory structure (such as ethics boards in formal research institutions) may raise ethical concerns about the research process, and some suggest that review processes need to be adapted to fit the research needs of grassroots organizations (Downie & Cottrell, 2001).

CONCLUSION

The objective of this paper was to identify the cultural and organizational components required for patient and consumer organizations to participate in the HTA process. Respondents were generally open to the idea of being involved in HTA. We were able to identify the strategies used to adapt structures and resources to allow for this involvement, and we highlighted the strategic choices that patient and consumer organizations make when they envisage collaborating in HTA

production. We also discussed the importance of sustainable networking and inter-organizational relationships for successful involvement.

Based on these empirical findings, the existing literature on inter-organizational relations and networks, and our synthetic organizational capacity development framework, we propose a framework to describe the factors that shape an interest group's decision to participate in HTA. To our knowledge, this is the first framework or model to specifically address the underlying factors affecting the involvement of interest groups in research. This study therefore contributes to our understanding of the conditions under which collaboration in HTA will be successful between interest groups and HTA agencies. Nevertheless, the hypotheses underpinning this framework need to be validated empirically. Of course, the relatively small number of interviews performed may not have captured all possible variation within patient and consumers groups, and we did not reach empirical saturation for the Down syndrome and the PSA cases. Despite this, the balanced choice of HTA cases (two with a stronger medical aspect and two with a stronger social aspect) helped ensure that a variety of views regarding research in particular, and science in general, would be expressed. The generalizability of our conclusions is also improved by the fact that we based our analysis on pre-existing models and theories about patient and consumer involvement, and the assumptions of our framework on widely accepted theories (Yin, 1994).

We hope that this framework provides guidance to HTA agencies and other health services research groups when they are planning patient/consumer involvement in their assessment processes. It could, for instance, help in targeting interest groups willing to be involved in the process. It could possibly provide insights into interest groups' organizational needs in terms of resources, structures and networking, thereby facilitating the responsiveness of HTA agencies to these needs. In short, it could help foster sustainable and satisfying collaborative relationships.

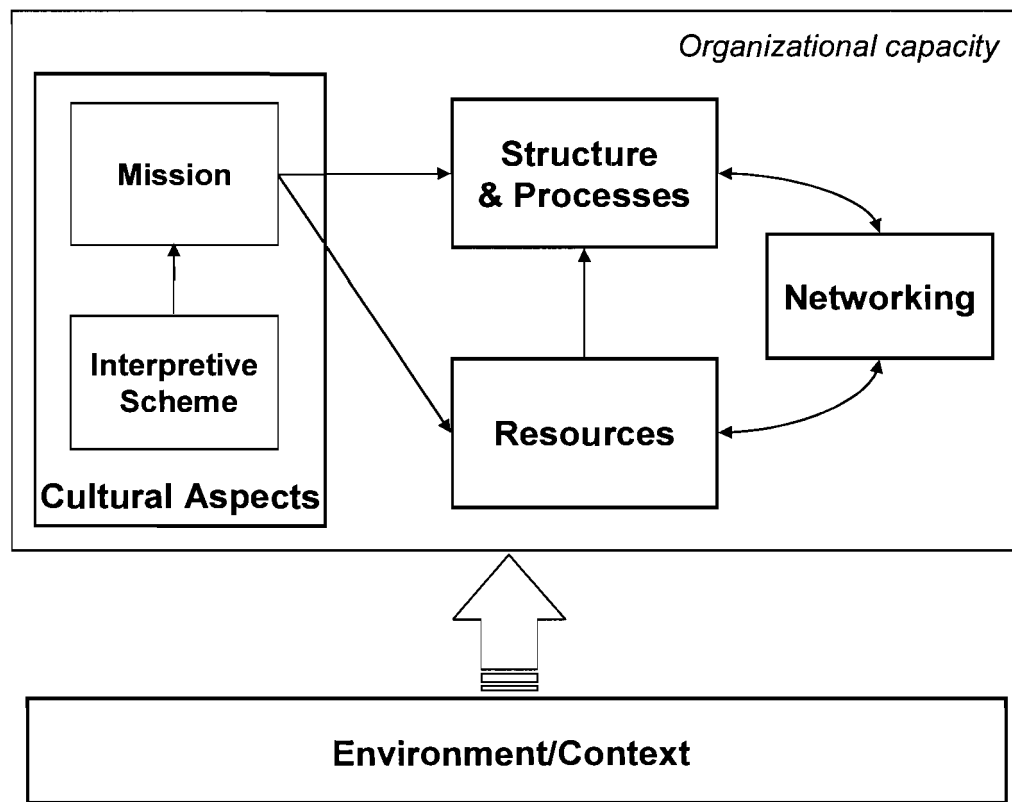


Figure 1: Our synthetic conceptual framework based on organizational capacity development

HTA case	n	Types of organizations interviewed
Drug plan coverage for COX-2s (ICES, 2003)	4	Associations of people with arthritic conditions or chronic pain; associations of older adults; consumers groups
PSA screening in asymptomatic men (ICES, 2002)	3	Patient associations promoting early screening and supporting prostate cancer patients; civil organizations involved in the fight against cancer
The use of electroconvulsive therapy (AETMIS, 2002)	6	Advocacy groups for people with depression or bipolar disease; civil organizations that promote mental health or help people with mental illnesses
Down syndrome screening in the first semester of pregnancy (AETMIS, 2003)	3*	Associations representing people with Down syndrome and their parents; organizations that provide support to women or couples faced with making a choice during pregnancy.

Table 1: Types of organizations interviewed and number of interviewees for each HTA case

* Two women's associations were contacted but refused to be interviewed.

Emerging themes: Primary conditions for collaboration	
<i>Usefulness</i>	Degree to which the research topic or its intended results directly serve in the accomplishment of the organization's objectives
<i>Relevance</i>	Degree to which the research activity or topic relates to the organization's mission
<i>Satisfactory level of involvement</i>	Satisfactory level of involvement in activities related to the research project
<i>Shared values</i>	Perception that the organization's fundamental values are respected and shared by the collaborating research team
<i>Need for collaborative links</i>	Belief that collaborative relationships with research are required in order to reach the organization's stated objectives

Box 1: Emerging themes related to the primary conditions required for
collaboration in HTA

Case	Adaptations to allow for collaboration in HTA production			Primary reasons for collaboration
	Capacity to adapt structures and processes	Possible sources of funding	Adaptation of human resources	
C1	Yes	External	Would act as a “broker”	Usefulness
C2	Yes	External	External	Satisfactory level of involvement
C3	Yes	External	Would act as a “broker”	Usefulness
C4	Yes	External	Internal	Satisfactory level of involvement
D1	No	-	-	Resources
D2	Yes	External	Would act as a “broker”	Shared values
D3	No	-	-	Relevance
E1	No	-	-	Relevance
E2	Yes	-	Internal	Usefulness
E3	Yes	-	Internal	Usefulness
E4	Yes	Internal	Internal	Satisfactory level of involvement; usefulness
E5	n/a	External	Internal	Resources; satisfactory level of involvement
E6	Yes	n/a	n/a	Satisfactory level of involvement; shared values
P1	Yes	Internal	Internal	Usefulness
P2	Yes	-	Internal	Usefulness
P3	No	-	-	Relevance

Table 2: Possibilities for adaptation and primary reasons for collaboration

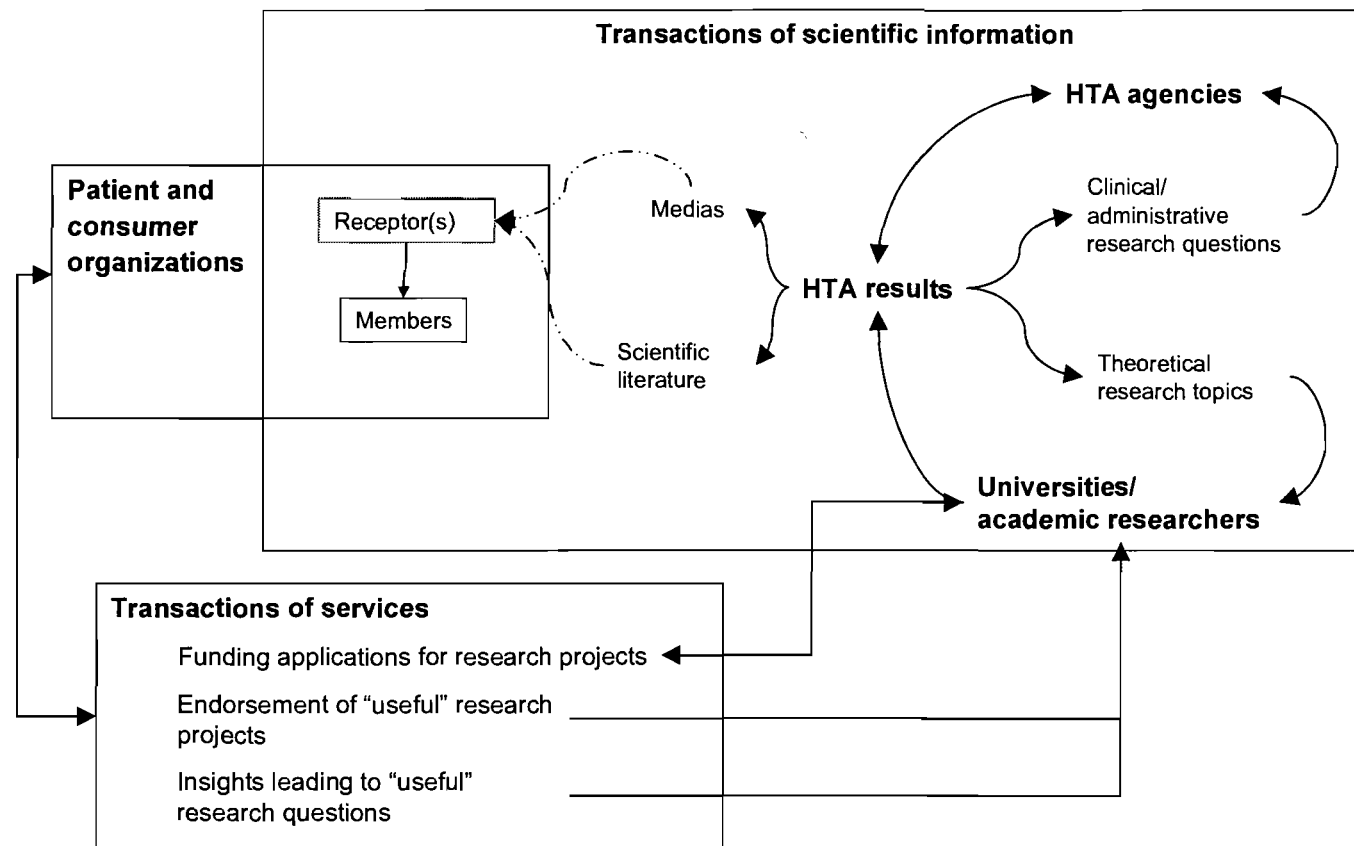


Figure 2: Transactions between patient/consumer organizations, academic researchers and HTA agencies

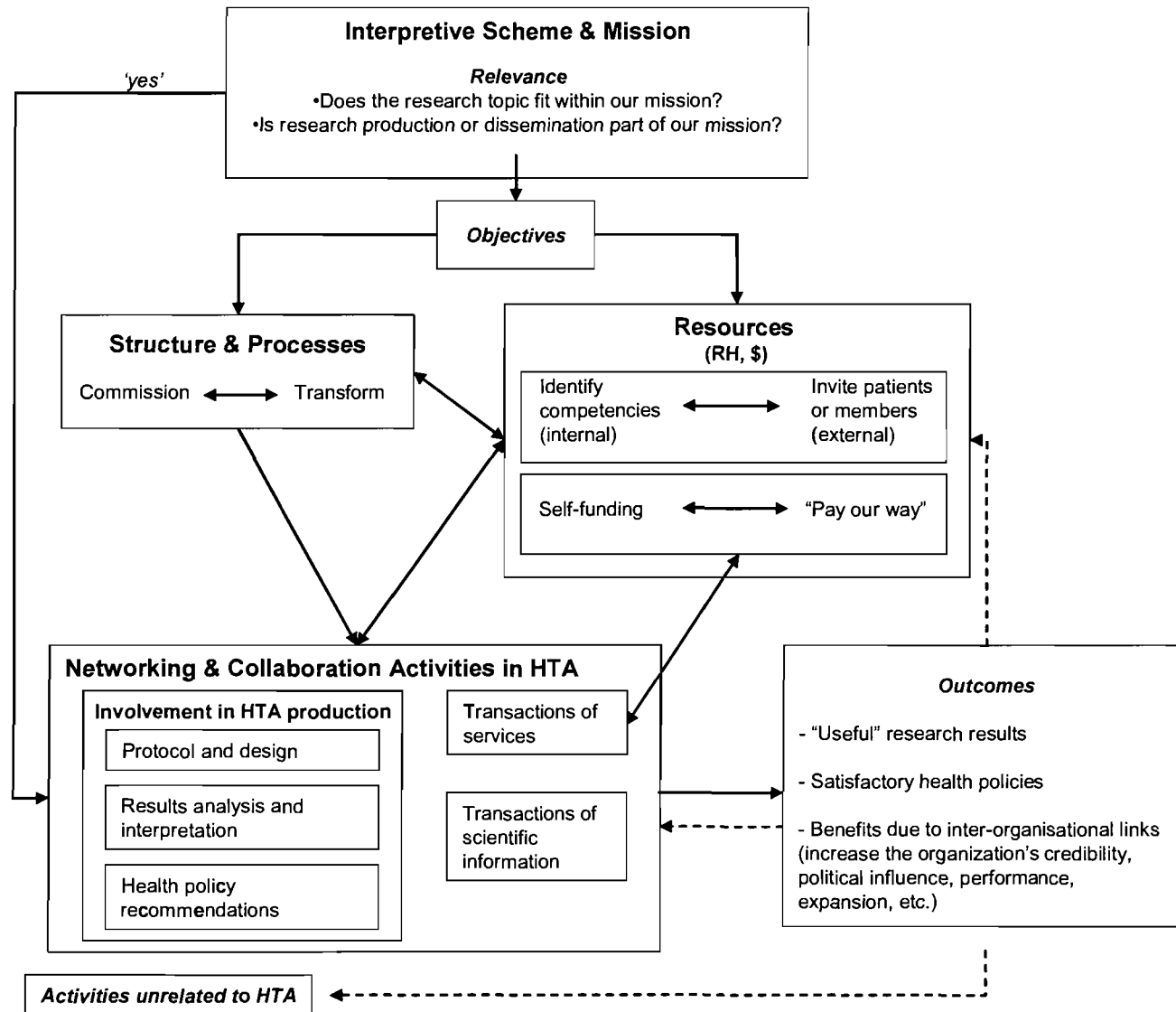


Figure 3: Cultural and organizational components for patient and consumer organization involvement in HTA production

ARTICLE 2:

**HTA USE AND DISSEMINATION
BY PATIENT AND CONSUMER GROUPS:
WHY AND HOW?**

Fattal, J. (1), Lehoux, P. (2, 3)

- (1) Étudiante au Département d'administration de la santé,
Université de Montréal
- (2) Professeure agrégée, Département d'administration de
la santé, Université de Montréal
- (3) Chercheure au Groupe de recherche interdisciplinaire
en santé (GRIS)

Résumé

Objectifs : L'implication des groupes de patients et de consommateurs dans l'utilisation et la dissémination des résultats de recherche peut faciliter le transfert des connaissances vers divers détenteurs d'enjeux des évaluations des technologies de la santé (ÉTS). Le but de cette étude est de comprendre comment ces groupes s'approprient les résultats d'ÉTS et quels facteurs organisationnels contribuent à ce qu'ils communiquent ces résultats à leurs membres, au public ou à d'autres organisations.

Méthodes : Nous avons examiné comment quatre rapports controversés d'ÉTS produits en Ontario et au Québec sont utilisés et disséminés par des associations de patients et de consommateurs. 16 entrevues semi-structurées ont été conduites entre décembre 2006 et avril 2007 avec des représentants de ces associations.

Résultats : Les résultats d'ÉTS sont souvent utilisés par les organisations interviewées. Des différences significatives ont été observées dans la façon d'utiliser chacun des rapports. Trois modes d'utilisation des ÉTS sont identifiés et illustrés: instrumental, conceptuel et symbolique. La mission de l'organisation et sa base de savoirs sont des éléments primordiaux dans le choix du mode d'utilisation.

Conclusions : L'utilisation et la dissémination des rapports d'ÉTS par certains groupes peuvent aider à améliorer le caractère public du débat entourant les technologies controversées. Pour les agences d'ÉTS, ceci implique les actions suivantes : identifier les organisations de patients/de consommateurs qui aideraient à disséminer les résultats, reconnaître l'apport des patients/des consommateurs dans le processus d'évaluation, adopter une approche stratégique pour inclure les groupes d'intérêts dans le processus d'évaluation et faciliter la participation de ces organisations aux efforts de transfert des connaissances vers les preneurs de décision.

Mots-clés: Évaluation des technologies de la santé, participation du public, associations de patients consommateurs, utilisation des savoirs, recherche qualitative, transfert des connaissances.

Abstract

Objectives: While increasing effort is being devoted to developing strategies to increase knowledge transfer and the uptake of health technology assessment (HTA) by various stakeholders, very little is known about the utilization and dissemination of HTA findings by patient and consumer organizations. The goal of this study is to understand how and why patient and consumer organizations use HTA findings within their organizations, and what factors influence how and when they communicate their findings to members or other organizations.

Methods: We examined the use and dissemination of four controversial HTA reports by 16 patient and consumer organizations in Ontario and Quebec. We gathered data from semi-structured interviews conducted between December 2006 and April 2007.

Results: While HTA findings are often used by the patient and consumer organizations, key differences were observed in exactly how the four HTA reports were used. Three types of use (instrumental, conceptual, and symbolic) are reported and illustrated. We highlight the importance of the organization's mission and knowledge base in explaining the type or types of use observed.

Conclusions: We contend that the use and dissemination of HTA reports by specific groups could help in widening the debate around controversial health technologies. The implications and opportunities for HTA agencies relate to the: 1) identification of "lay" organizations that could help in disseminating results; 2) acknowledgement of a "lay" audience for HTA findings; 3) strategic inclusion of advocacy groups during the assessment process for highly controversial technologies; 4) contribution of these organizations to the push efforts of knowledge transfer.

Keywords: Health technology assessment, public involvement, patient associations, consumer organizations, knowledge utilization, qualitative research, knowledge translation.

BACKGROUND

Public involvement in health policymaking has been a durable and increasingly popular trend since the 1980's, having been implemented in many developed countries, including Canada, the United Kingdom (UK), Australia, Denmark, Sweden, Finland, and France. The involvement of patients and consumers in health technology assessment (HTA) is no exception, and an increasing number of successful experiences in different parts of the world have been reported (Caron-Flinterman et al., 2005; Jørgensen, Hvenegaard, & Kristensen, 2000; NHMRC, 2006; Pivik et al., 2004). While dissemination and uptake activities are thought to be intrinsic to HTA (Battista & Hodge, 1999; Eisenberg, 1999; Menon & Stafinski, 2003), little is known about how formal patient groups use HTA findings and whether these groups can be part of the dissemination process. This is despite the exceptional attention given to knowledge transfer and knowledge translation strategies by HTA producers.

Whose job is it?

The *use* and *dissemination* of HTA reports by patient and consumer organizations are in fact two very different steps within the HTA process. They also have very different outcomes. While HTA use involves the utilization of findings by organizations and results in the endorsement of assessment reports by formal patient and consumer groups, HTA dissemination involves the communication of results to a targeted audience within the community at large – either patients or groups – and

results in the communication of the findings and recommendations of reports to a larger audience. These processes need to be looked at separately.

Notwithstanding, with the premise that technology assessment aims to inform health policy (Battista & Hodge, 1999), should it be the role of patients and consumers to use HTA findings and disseminate this information about health technology? There is clearly an increase in the use of information technologies by patients seeking to be better informed when making decisions about their health and to actively participate in clinical decision-making (Fox, Ward, & O'Rourke, 2005; Thompson, 2007). Involving patients and consumers in HTA dissemination would facilitate such information uptake (Entwistle et al., 1998a; Entwistle et al., 1998b). This is in addition to the fact that the input of patients and consumers in decision-making during the dissemination process can help tailor the message to the intended audience, while providing information that corresponds to patients' needs and concerns (Greer et al., 2002). This in turn is thought to reduce variation in medical practice (Greer et al., 2002). For instance, the lay person's insight can be used when developing a report's format and layout, deciding on the technical level of the language used, and in determining how much information should be included and to whom it should be addressed and for what purpose. In general, research uptake by different stakeholders is better when less technical language is used and when the diffusion and dissemination channels are purposefully chosen (Entwistle et al., 1998b; Lavis, 2006). Not only is the means of communication important when targeting an audience, the message itself, its content and its complexity also need to

be carefully selected by HTA producers (Entwistle et al., 1998b). A systematic review of consumer involvement in developing patient information material, which examined two randomized control trials (Nilsen, Myrhaug, Johansen, Oliver, & Oxman, 2006), showed that “consumer consultation prior to developing patient information material [leaflets about endoscopic procedures or patient-controlled analgesia] resulted in material that is more relevant, readable and understandable to patients” (p.10).

However, consumers’ involvement in research dissemination is not without challenges. Royle and Oliver (2004) report that the HTA program supported by the National Coordinating Centre for Health Technology Assessment (NCCHTA) in the UK decided to cease their consumer peer review of final reports due to the “disproportionate effort required” (p.496; mainly payment issues), and instead chose to use a scientist’s advice on dissemination strategy. Despite this outcome, the consumers involved in this process were able to reinforce patients’ perspectives and social issues, promote patient information and support needs, and help identify long-term outcomes. They highlighted issues about the dissemination of research findings to patients and provided comments on how to make reports more accessible and more informative for patients.

HTA organizations worldwide strive to successfully involve patients and consumers in HTA production. A logical approach is that they be involved in the last phase of HTA, that is dissemination. In the UK, a national survey showed that consumers

were involved in the dissemination of research findings for 31 of 88 research projects in which consumers had been involved (Barber et al., 2007). In the same study, the dissemination of research findings to consumers was also reported as an area requiring improvement in the future. The Australian government has produced a guide for health information producers on how to effectively involve consumers and communities in health information development and dissemination (NHMRC, 2006). The authors highlight the distinctive and beneficial role played by consumers and the community in the process and highlighted the importance of building partnerships with various groups. Leadership and creating a favorable context for long-term partnerships with community members are expected of HTA producers (Lomas, Fulop, Gagnon, & Allen, 2003; NHMRC, 2006; Pivik et al., 2004). Addressing resource issues and the training needs of both lay participants and researchers, ensuring proper communication, and setting up focus groups or panels are all ways of facilitating the process (Hailey, 2005; Royle & Oliver, 2004). In this paper, we argue that HTA uptake and patient association involvement in developing and disseminating HTA reports also depends significantly on organizational and cultural factors intrinsic to patient and consumer groups, such as resources, information processes, values and beliefs, and the organization's stated purpose. By examining these factors, this paper extends current knowledge by focusing on the perspectives of patients and consumers, and by exploring both the organizational factors required during the process and the experience of groups who have not necessarily been part of a policy- or research-driven initiative.

Looking inside the box

While there are myriad arguments in favor of ensuring consumers and patients are involved in HTA uptake and dissemination, some very real limitations have been reported, and our understanding of HTA processes and basic assumptions in formal patient and consumer groups is still only superficial. There is good reason to believe that understanding the contextual needs of patient and consumer organizations with respect to information and resources helps build bridges (Hartley & Benington, 2006). We therefore suggest that a better understanding of these groups' interests and contingencies related to HTA uptake and dissemination will help HTA agencies to better target, approach and collaborate with formal patient and consumer groups.

From HTA production to HTA-based knowledge utilization

As mentioned previously, the dissemination and implementation of findings are an integral part of HTA, which has its roots in policy-making (Battista & Hodge, 1999) and, therefore, is driven by practical issues concerning health technology provision. According to Denis, Lehoux and Champagne (2004), one can conceptualize this approach to research as being embedded in a new type of knowledge production, where effective knowledge utilization lies in its capacity to address both the needs of users as well as the context resulting from the interaction with stakeholders.

Furthermore, as suggested by Lehoux, Battista and Lance (2000), HTA dissemination and use are in keeping with the context-specific health policy and institutional environments. "Users" of HTA outputs are health care providers and

governments, while patients, consumers and industry are “stakeholders.” HTA use will vary according to the perceived political, financial, administrative, and legal incentives or disincentives (Lomas, 1990). It will also depend on the report outputs, which are mainly of two types: reports addressing various issues related to health technology versus other HTA products like seminars, clinical practice guidelines, and leaflets.

A study carried out in 2001 and 2003 examined HTA dissemination strategies, production processes and outputs by Canadian HTA agencies (Lehoux et al., 2005). The reports of these agencies were primarily intended for the Ministry of Health, healthcare practitioners, medical associations, and regional health authorities. It appears that patients and consumers were not always considered a target audience of the HTA reports. Nonetheless, patients do learn about some of the reports’ findings, and advocacy groups may be able to access this information for their purposes.

Preliminary findings on HTA uptake processes among administrators, providers, and patient groups have also become available (Hivon, Lehoux, Denis, & Tailliez, 2005). In an attempt to categorize how science knowledge is used in public policy, Hivon et al. (2005) used the three types of knowledge use described by Peltz (1978): instrumental, conceptual, and symbolic. In patient groups, instrumental knowledge use includes activities that incorporate research findings as a basis for action; for instance, when research findings are used to support an argument or the organizations’ needs, or to build new objectives. When research results are used to

inform or further thinking about an issue or debate, knowledge use is said to be conceptual. This is the case when associations make a position statement on some public policy. Finally, if research results are used to justify the organization's position vis-à-vis that of another organization such as the government, the knowledge use is symbolic. This type of knowledge use was not observed in patients groups by Hivon et al. (2005); the authors explain that these groups do not usually make decisions at a political level, thus they should rarely use knowledge in this way. In addition, the study identified scientific and material limitations to HTA use by patient groups, such as a lack of knowledge brokers to translate research findings into clear messages, a lack of know-how for accessing and using scientific information, and a lack of time as well as the human, financial, and material resources needed to use HTA and to participate in the dissemination process (Hivon et al., 2005). Also identified were organizational limitations for administrators and health providers, but none for patients. The researchers conclude that both producers and various types of users should be involved in dissemination efforts in order to maximize HTA uptake.

Our study stems from a larger study that examines the various roles played by the media, doctors and patient groups in HTA production, dissemination, and uptake in Canada. Here we turn our attention to how and why patient and consumer organizations use HTA findings within their organization, and what factors influence how and when they communicate their findings to members and other organizations. The theoretical framework we use to support our data analyses is informed by the

three types of knowledge use presented above, and by various conceptual and practical dimensions drawn from the literature.

METHODS

This study follows from a larger investigation that examined HTA reports produced by Canadian agencies (in Quebec and Ontario) on four controversial issues: Prostate-specific antigen screening (PSA) in asymptomatic men (ICES, 2002), the effect of the Ontario drug plan on patterns of use and cost of new drugs such as COX-2s⁴ (ICES, 2003), the use of electroconvulsive therapy (ECT; AETMIS, 2002), and first-trimester prenatal screening for Down's Syndrome (AETMIS, 2003). Each of the four issues constitutes a case study. These cases are described in more detail in Box 1. As these four issues are all controversial and relevant, we used them as a basis for discussion with patient and consumer organizations with an interest in these technologies. We chose a qualitative type of inquiry because it is a useful approach when trying to understand organizational processes and the context in which they are implemented (Patton, 2002).

Insert Box 1 about here

For each of the four issues, we selected associations from the selected jurisdictions based on their mission and activities: formal organizations that directly provide support, information, or advocacy services to patients and consumers in that subject

⁴ COX-2s are a class of drugs that selectively inhibit the action of cyclo-oxygenase-2, a peptide found at inflammation sites. These drugs are known to relieve pain and inflammation while limiting gastrointestinal side effects.

area. We excluded those who acted mainly as a research foundation or professional association. We then approached the highest ranking administrators in the selected organizations. In total, we conducted 16 semi-structured interviews with patient and consumer associations. They lasted an average of 45 minutes (30–150 minutes). All interviews were tape or digitally recorded and transcribed verbatim in their original language (either English or French).

We first coded transcripts by using pre-determined codes and themes, based on organizational theories (Germann & Wilson, 2004; Harrisson, 1999) and the three types of knowledge use described previously. As Yin (1994) explains, theories are essential to providing the scope with which data is to be understood. Second, we observed emerging themes across cases and within patient and consumer groups using an open coding method (Strauss & Corbin, 1998). We compiled the results in tables in order to better compare and contrast the cases. Strauss and Corbin (1998) describe how this compare and contrast method for qualitative data analysis can be used for theorizing. Once the analysis was complete, the empirical data and conclusions were validated by one informant.

RESULTS

In this section, we first present our findings on the use of technology assessment reports by patient and consumer organizations for each case study, beginning with a brief description of the usual sources of biomedical knowledge. In Table 1, we summarize the types of knowledge use observed for each case. In Table 2, we

highlight how the mission and knowledge base of respondents relate to their use of knowledge. Finally, we look at how and why dissemination is carried out by some of these lay organizations.

Insert Table 1 about here

1. The use of HTA reports by patient and consumer organizations

The COX-2 case study

Organizations concerned with COX-2s all made considerable use of HTA in their activities, either directly through reports published by the HTA agency or by reading peer-reviewed articles and articles on scientific advances in newspapers, chatting with patients or colleagues, and attending conferences on topics of interest. While some members were familiar with search engines, others would ask a librarian with access to such tools to make a search for them. HTA reports published by the provincial agency were a regular, although not frequent, source of information.

Insert Table 2 about here

These organizations used HTA findings “instrumentally” when advocating for access to a new drug, as an evidence base when writing letters to health authorities. For example, one member said:

“In fact, we define our advocacy as being ‘education with persuasion.’ So you have to know your material first, and we really concentrate on being as well informed as we can be in the areas that we operate. We try to keep our members as well informed as we possibly can, and we try to make sure they can incorporate this information into their own needs for advocacy.” (C2)

Such an approach is particularly common when research findings for a new medication are conclusive, or when, as is the case for COX-2s, the costs of the medication are not fully covered by Canadian drug plans.

The organizations also used biomedical information “conceptually,” in order to take a stance on a new drug. In the case of COX-2s, for example, organizations focused on the known benefits of these drugs to support their assertion that they should be more accessible (i.e., covered by public drug plans). Some organizations pointed out the known risks associated with the over- and under-prescription of these drugs by healthcare professionals and highlighted the need for better educating these professional groups.

The PSA case study

In the case of PSA, the organizations all used biomedical information taken directly from journals, retrieved using search engines, or forwarded to them by friends or colleagues. Here again, the ICES report was not the usual source of biomedical information; rather, it was mainly electronic media and newspapers. Sometimes, a partner would forward a peer-reviewed article. One nationally based organization with chapters throughout the country had the resources to directly access peer-reviewed articles, and it also developed relationships with clinical experts, from whom it obtained credible information.

In this case, the instrumental use of HTA was more purposeful, in the sense that information from the biomedical literature was often carefully selected, based on whether or not the conclusions were aligned with the organization's advocacy purposes. This was often the case with the ICES report on PSA screening (ICES, 2002), in which the conclusions about the test's efficacy are positive, despite its recommendations against widespread population screening.

“I used [the ICES report] to help build my case when I was making presentations to politicians and to other organizations that I was trying to develop as allies. My main goal was having PSA screening covered under the Ontario Health Insurance” (P2).

Thus, organizations may have basic assumptions about PSA screening, about which they are firmly convinced, and they will then use some precise information to provide arguments supporting their position when they are lobbying. For instance, the organization quoted above was, in fact, not satisfied with this report's conclusions and was very critical of the technology assessment process:

“I think the decision making process is flawed ... the conclusion of the study was so inconclusive ... their conclusions were purely statistical. And you know the old saying about statistics ... They are lies, damn lies, statistics. Basically you can use numbers to say anything you want to say. It just depends on how you interpret them. A lot of these studies are for people who are paying for the study and expect a certain outcome. And if the people who are carrying out the study know what outcome is expected, I think it's impossible for the conclusion of that study to be impartial, and to say that science is not political is naive.” (P2)

Yet, we saw earlier that this organization uses biomedical information for advocacy purposes. Is there a contradiction? This organization did use findings and experts

opinions from sources other than the provincial HTA agency when seeking to support their advocacy efforts to increase access to and coverage of early PSA screening. This means they purposefully chose the information on which to take action, but the direction of their actions remained fixed. This is not totally surprising, if we consider the warning given by Hailey (2005): “public attitudes to HTA are often unfavorable when assessment leads to denial of access to health services” (p.13).

By contrast, a representative of another national organization explained why they rely on experts’ opinion:

“[This report] reflects the position that we actually have regarding PSA, where we state that there is not yet any scientific evidence and consensus to say that we must have a formal screening program. Thus when we need to write a position paper on this, all this scientific evidence is put on the table... we are a shy organization; we will rally to what the scientific community judges to be good.” (P1)

It is interesting to compare this statement with the one made above by the other organization. It is clear that a given HTA report and its recommendations can be used very differently. In the former instance, the organization was advocating increased access to the test and so used the unclear HTA results to discredit the report. In the latter instance, the organization’s priority was to provide accurate information from scientists (viewed as a credible source of information by the public) rather than lobby for greater access to screening. Thus the instrumental use of this report, in the case of

PSA screening, seems to be closely related to what the organization values more: better access to screening or maintenance of the organization's credibility as reflected in the quality of the information it disseminates.

With regards to the conceptual use of biomedical information, all of the organizations concerned with PSA used it to directly inform their members or the patients they represent about the use of the technology. However, this was most clearly seen with organizations that offer direct services to their clientele. One organization informed its members about the latest research findings on PSA screening, in an attempt to give the most complete information possible and thereby enhance decision-making: "We will talk about the various treatments, what they mean and the possible side effects, and try and relate it to their PSA and Gleason⁵. We help them through the decision-making process, but we don't make decisions" (P3).

The Down syndrome screening case

For this issue, research findings were rarely taken directly from the provincial agency HTA report or even from peer-reviewed journals. As some of the respondents pointed out, "[The HTA report] is in fact very medical ... maybe this is why. We are more 'social'. And I am convinced that [the authors] think they are being holistic, but when you have seen it from the outside, they are not at all." (D2). Another noted:

⁵ Gleason grade: A classification scheme for cancer tumours of the prostate. It is a measure of the aggressiveness of the cancer and is used to establish a prognosis.

“[The report is so technical ... at some point we have to circumscribe our mission, and that’s why we don’t go into the medical stuff” (D3). These organizations often had a psychosocial knowledge base and used the psychosocial literature. The more “medical” type of biomedical information was taken from the general media, and there was no active search of information regarding health technologies.

Not surprisingly, these organizations raised some social and ethical concerns related to the wide implementation of such screening: “Will we come to ostracize those with Down syndrome who were not caught by the ‘machine’?” (D3). In fact, no “instrumental” use was made of this specific HTA report on Down syndrome screening. In contrast to the PSA case, and although there were some disagreements with the report’s content, the organization did not seem to discredit the report itself. An example of such instrumental use of this report (or of reports related to the same topic) would be when these groups carry out advocacy activities against large-scale screening. In light of this, we explain our result by the fact that two of these organizations were associations of people with Down syndrome and their parents: therefore, they do not necessarily view this technology as beneficial to society and so agreed with the report’s recommendation not to make available such a prenatal screening test on a large-scale. The other respondent indicated that this topic was beyond the scope of their organization and that they focus instead on providing direct services as opposed to advocacy.

The “conceptual” use of biomedical information was often evident; for example, when providing information to parents of children with Down syndrome, and to parents “confronted with screening tests and decisions they have to make: it provides us with information we can use when answering their questions” (D1). The organizations interviewed all provided direct services to their members but, as is evident in Table 2, the one organization that is not involved in advocacy activities bases its knowledge exclusively on the psychosocial literature.

The ECT case study

In this case, biomedical information was obtained through newspapers, conversations with colleagues, or meetings with partner organizations. However, other sources were used almost as much as this knowledge base (see Table 2). The psychosocial literature was used as often as the biomedical literature, closely followed by experiential knowledge and the general literature. Experiential knowledge was described in the literature as one that is specific to patients, and that results from personal reflection following a lived experience of illness, care, or cure (Caron-Flinterman et al., 2005).

The use of knowledge was particularly blurred in the case of ECT: all three types of knowledge use were present but none was clearly predominant. The AETMIS HTA report on electroconvulsive therapy explained the various benefits of re-introducing this highly controversial technology as a treatment for some psychiatric conditions. An example of the instrumental use of this report would be using it to support efforts

aimed at increasing access to the technology for patients who could potentially benefit from it (a recommendation of the report). This was observed in one instance, for an organization advocating for better access to alternative therapeutic treatments for mental health conditions. For this reason, the organization used other biomedical literature rather than the AETMIS report.

Otherwise, HTA findings on the effectiveness of ECT for certain groups of patients were at times used conceptually. For example, they served to update the organization's knowledge about this treatment option for patients with novel conditions. Most of the respondents acknowledged the fact that the administration of ECT has improved in recent years. However, they all mentioned that there is still a strong stigma attached to it and that there are social concerns that are often overlooked by service providers and healthcare professionals. They also highlighted the lack of (and need for) shared decision-making in the treatment of patients with psychiatric conditions.

One striking observation we did make was the propensity of some of the respondents (2 of 6) to use HTA reports symbolically. Remember that an example of a symbolic use would be using the report to justify the organization's stance to government or their clientele. Usually, this stance would be favorable to the use of ECT, but what we observe here is different. Two specific associations used the information contained in the report, but they took it out of context, sometimes even giving it a different meaning, in order to support their position against ECT. These

organizations already had their minds made up regarding the technology. Therefore, the use was not a conceptual one. On the contrary, these respondents used elements in the report to justify their position against the recommendations made within the report. More precisely, patient associations – who were mainly patient advocacy groups – took elements put forward in this report to support a position that was opposite to the report's recommendations. Previous studies have not observed such symbolic knowledge use in patient organizations, and they have even suggested that such a phenomenon is unlikely because these organizations rarely make official decisions (Hivon et al., 2005). The data we collected suggest that advocacy organizations that are opposed to controversial technologies such as ECT may in fact be using parts of the report, taken out of context, to justify their unpopular position to the general public or governments. In this respect, it constitutes a symbolic use of the information contained in this report, even though the organizations are not in a position to make decisions. In fact, the advocacy groups that demonstrated such HTA use were also the ones who explicitly opposed the report's recommendations and who explained at length their concerns over the current biomedical approach to treatment. The fact that these groups oppose this technology also explains why they do not use the report instrumentally. As these organizations are opposed to the use of ECT, it makes sense that they would not use the report in this way.

The mission and knowledge base of a patient or consumer organization shape its HTA utilization

Because our study was interested in patient and consumer groups who are not formally involved in any policy- or research-driven initiative, we used our interviews to further explore the significance of a group's mission and type of knowledge use. Some organizations did not use any HTA results or health services research. This was true when the organization's mission statement and activities were less closely related to health technologies; use of HTA reports therefore happened primarily in the case of ECT and Down syndrome screening. For example, when the only approach taken by an association is prevention, or when the main service provided is support through active listening, only information about psychosocial issues or public health prevention are needed and sought. As one mentioned, "It was brought to my knowledge that there was a report on ECT, but that's all. Unless it involves promotion or prevention – we try to stick to our mission although we are interested in what happens beyond that – we won't go into treatments." (E1). This is a good illustration of how an organization's mission statement determines its choice of knowledge base.

Table 2 also shows that an organization's knowledge base is linked to how it uses knowledge. For instance, it appears that those with a biomedical knowledge base use knowledge instrumentally (noted as "B" in Table 2), and those that use only experiential knowledge as a basis for decision-making and action tend to use research symbolically. Those who use psychosocial biomedical knowledge barely use

HTA-related information and, if they do, they do so conceptually. Moreover, organizations whose primary aim is to advocate for better access to health services usually use biomedical information.

For organizations that provide direct services to patients or the community, and where HTA reports (or other biomedical reports on a health technology) encourage the use of a technology, this information can be used to plan or forecast increases in service demand and to adapt service provision accordingly: “Because if the research benefits from good media coverage, we certainly will have repercussions” (E2). The process of adapting their service provision sometimes required these organizations to disseminate the findings to allied organizations or to their members. Let us now look more closely at how this was achieved by lay organizations and the rationales behind their strategies.

2. HTA dissemination by patient and consumer organizations

Sometimes the technology assessment findings were communicated to the association or organization’s members, who are usually patients or their relatives, and consumers. Specifically, dissemination activities took place in two of the case studies: COX-2 and ECT.

Organizations concerned with COX-2s highlighted that they often “translate” HTA reports when writing to governmental instances or other stakeholders: “We have done that quite a bit with HTA reports, essentially taking some of the key findings or

pieces and translating them into something that is usable by public and consumer groups, so that they understand what's coming out of that research" (C1). This knowledge-translation exercise is highly valued in these organizations, for which education about new drugs is a primary aim. This education is targeted not only at patients and consumers of pharmaceutical products, but also at decision-makers and physicians, who are intermediaries with respect to drug users:

"I honestly don't think that decision makers can take that report and understand it. And it's the same with people who are part of the public, or patients or consumers. I think the ultimate test of any, say drug review, is the fact that eventually it's going to be used by people who need to take that drug and prescribe it, that is doctors. And I think that that's a downfall of the whole research aspect: taking it and making sure that the prescribers understand it as much as people who are using the product."
(C1)

In the case of ECT, dissemination activities were observed in an organization that used HTA findings to inform patients, their relatives and the public about specific treatment interventions, usually with the aim of "demystifying this bizarre thing" (E2). The importance of contextualizing research findings of health technologies for mental health conditions lies in avoiding a "one-size-fits-all" biomedical approach, against which other associations were protesting, as mentioned earlier. For instance, after the news broke that a gene responsible for a particular psychiatric condition had been identified, patients and the public had many questions and concerns about the possible use of genetic testing for that condition. The patient association organized a special lecture given by a researcher, who, as noted by one respondent, "really relativized all of it. We thus helped bring a study to the public; at the same time we

tried to put it in context and explain it in simple terms to people. And it was a very successful event” (E2). So for this organization too, education was a primary element in the mission statement.

DISCUSSION

Towards an HTA-based public debate

This study showed key differences in the use of HTA reports for the three issues we examined. Organizations concerned with COX-2s always made an instrumental use of reports. By contrast, HTA reports were rarely used in this way for the other issues. This was particularly true for PSA, but never for Down syndrome or ECT.

Does this mean that only the issue of COX-2s is benefiting from an evidence-based “public” debate? And is this related to the very nature of the organizations involved? Remember that many of the organizations were created to advocate for better access to those medical technologies that can make a difference in patients’ quality of life; their advocacy role is even enshrined in their mission statements. It was reported that such health-related organizations are social actors that effectively engage in policy advocacy and transform assumptions about disease and prevention (Brown & Zavestoski, 2004). In the case of COX-2s and the quest for their coverage by drug plans, the commitment of these organizations to translating knowledge about drugs would appear to open up the debate to potential users of such medications – the public. It is to their advantage in the long run: the more patients and drug consumers know about the benefits and risks of new drugs, the more pressure they will exert on

regulatory bodies to increase access to them. This is complemented by a resulting change in the patient-healthcare professional relationship that decreases the asymmetry of information present when prescriptions are made.

Whether or not respondents for the three other HTA cases also use other types of knowledge to foster debate is not within the scope of this study. Nevertheless, if the ultimate goal is to obtain more relevant technology assessments with high uptake, it certainly is an important question that deserves greater attention from researchers. The use of types of knowledge other than the biomedical literature (in particular the use of experiential knowledge) could be a concern for scientific experts involved in the debate, in part due to epistemological convictions that are not always favourable to the use of “lay” knowledge (Hess, 2004; Tritter & McCallum, 2006).

Does a report’s content matter more than its recommendations?

Another conclusion we can draw is that findings about effectiveness and harmfulness are used by patient and consumer groups, perhaps to an even greater extent than are the report’s recommendations. In fact, the effectiveness and potential harmfulness of these technologies was known to patient and consumer groups, even if this information was not provided in the HTA report itself. Yet it appears that it is primarily this knowledge that is used by advocacy groups. The most striking example occurs with COX-2s. Positive findings about the efficacy of COX-2s are already available; many patients are using these drugs because they are the only drug that alleviates their symptoms while minimizing the risk of gastric side effects. As it is

the only drug of its kind available in Canada, patient and consumer organizations promote better access to this drug (i.e., coverage by public drug plans) despite the potential risks of stroke associated with its long-term use. These organizations take these positive findings as evidence on which to base their position papers and letters demanding better drug plan coverage for COX-2s. Such activities were systematically undertaken by all the organizations studied. The approach described here is similar to what Barbot (2006) has described as a “detailed critique” that is, “putting forward a well-documented critique ... [whose] aim is to illustrate delays or discriminatory practices and bring pressure to bear on those responsible” (p.543).

A second example of the importance of content over recommendations relates to PSA screening. While there are positive findings about PSA screening – namely, the test’s sensitivity and specificity – (ICES, 2002), the effect of PSA screening on mortality is not sufficient to justify population-based screening. Nevertheless, proponents of the test use the “positive” findings in their advocacy activities.

Limitations of this study

One limitation to our study is that the categories of knowledge use are not exclusive: organizations could resort to more than one type of knowledge use simultaneously. This was partly reflected in the results, where we indicated the various types of knowledge use by the organizations and the contradictions that could result. Moreover, our results do not reflect the fact that, when needed, some organizations may well decide to use another type of knowledge than what they

described during the interview. For example, the organizations concerned with Down syndrome might be using HTA-related knowledge in an instrumental manner at some specific times of the year, but this was not reflected in our results because it was not recalled at the time of the interview or because the context of the interview did not evoke such information use. This can be explained by the fact that we did not reach saturation for the Down syndrome, PSA and ECT cases. Further investigation could use a more systematic data collection strategy, such as repeated punctual surveys about the use of HTA reports over, for example, one or two years. Future research could also focus on uncovering other types of knowledge use.

Implications for HTA agencies

Some practical lessons can be learned from our results. Firstly, educational activities carried out by patient and consumer organizations can be considered a channel for disseminating HTA. In fact, organizations with an educational or informational aim used reports and other biomedical findings about health technologies to educate patients and the public about the use of the technology; some even provided information about potential risks. In doing so, they *translated* this information into “lay” language that is accessible to a wider population. HTA agencies that seek to collaborate with patient or consumer organizations during the dissemination phase may want to target organizations that share this goal.

Secondly, when disseminating HTA reports, agencies need to remember that even though patient and consumer organizations are not the primary target of their report, many of these organizations are in fact regular users of them. Furthermore, these groups will most probably be health advocacy groups that use the information contained in the report, not just the recommendations. They will likely use some of the reported findings about the efficacy, effectiveness, or safety during advocacy activities, or use this information to educate patients or the general public about the technology. In this regard, agencies may want to acknowledge the importance of this audience and be mindful of the use of technical language in their report and how the results could be interpreted by a “lay” audience. They could, for instance, publish stand-alone lay summaries.

Thirdly, for potentially controversial technologies and especially for those that have known detractors, agencies could take greater advantage of deliberative processes such as inviting advocacy groups that represent patients “to the table” during the assessment process and listening to their social and ethical concerns about the technology before making final recommendations. Deliberation by citizens on tangible issues (such as ECT use) is described by Abelson et al. (2003) as a way of laying out potential policy scenarios and finding ways to obtain more convincing evidence regarding a set of recommendations. Such an approach is therefore much more likely to produce a report that produces a consensus amongst stakeholders and, in turn, increases its uptake at the end of the day. Also, our results suggest that technology assessments are not always compatible with advocacy activities: the

degree of compatibility depends on the advocacy group's mission and assumptions about the technology. In other words, it takes more than just reading the recommendations put forward in HTA reports to influence these groups' beliefs about the technology. Meanwhile, HTA seems to be compatible with organizations that have a strong mission element of public education / information. These are the ones that might accept HTA recommendations and divulge them as is.

Finally, patient and consumer organizations could potentially be a precious help in *push*⁶ efforts (Lavis, 2006) made by agencies and aimed at healthcare providers and decision-makers. In fact, in organizations whose primary purpose is to gain better access to services and technologies, conclusive research results are often the triggering factor for a collective action focused on health authorities, regulatory bodies and healthcare professionals. Effective communication of HTA reports to these patient and consumer groups is required, especially given the limited and indirect access they have to biomedical information.

⁶ A type of knowledge transfer activity based on the taxonomy of Lavis (2006), that is aimed at facilitating the acquisition and application research evidence from public policymakers.

***Prostate-specific antigen screening in asymptomatic men* (ICES, 2002)**

Prostate-specific antigen (PSA) screening relies on a blood test to detect growing prostate tumors. The major goal of population-based screening is to decrease mortality. However, the findings of this HTA report do not demonstrate a clear benefit to such screening because of the potential harm associated with aggressively treating men who test positive but whose tumor is indolent or who do not in fact have a tumor (false positive). Prostate cancer treatment is associated with some major complications, including erectile dysfunction and incontinence. The authors of this study recommend continuing the approach of not paying for PSA testing in asymptomatic men and providing testing on request to patients who are fully informed about the risks associated with the test.

***Effects of Ontario drug plan coverage for new drugs on patterns of use and costs* (ICES, 2003)**

This HTA report examines the use of two new classes of drugs: cyclo-oxygenase-2 inhibitors (COX-2s) and atypical neuroleptics, which are prescribed under different drug coverage policies in Ontario and British Columbia. COX-2 inhibitors are a type of non-steroidal anti-inflammatory drug (NSAID), and are known to cause fewer gastrointestinal side effects than regular anti-inflammatory drugs. However, they are more expensive than conventional NSAIDs. In Ontario, the policy for COX-2 inhibitor coverage requires that a code be written on the prescription, while in British Columbia, the process is more complex and requires obtaining an approval beforehand. COX-2 prescriptions in Ontario almost doubled in the first year of coverage, and coverage costs almost tripled, whereas prescription rates remained unchanged in British Columbia after the new coverage policy was instituted.

***The use of electroconvulsive therapy* (AETMIS, 2002)**

Electroconvulsive therapy (ECT) consists in applying electrical currents to the brain, under general anesthesia and while vital signs are monitored. The risks of ECT are related to the currents given and to the anesthesia, and are mostly of a cardiovascular or cognitive nature. They usually last for a short period of time. The authors of this HTA report note that efficacy varies between psychiatric conditions and, therefore, its use should be adapted accordingly. For instance, it should be an accepted treatment in cases of major depression and pernicious catatonia, whereas its use should be limited in cases of schizophrenia. AETMIS also recommends that the use of ECT be better regulated by means of clinical practice guidelines, patient information, and quality control programs.

***First-trimester prenatal screening for Down syndrome and other aneuploidies* (AETMIS, 2003)**

Prenatal screening for aneuploidies (chromosomal anomalies) such as Down syndrome can be performed in the first and second trimesters of pregnancy. When performed during the first trimester of pregnancy, the screening includes two tests: maternal serum markers and ultrasound screening for nuchal translucency. In this HTA report, the authors note that while the efficacy of first-trimester prenatal screening is satisfactory, its effectiveness still needs to be demonstrated. Hence, AETMIS does not recommend implementing wide-scale prenatal screening during the first trimester of pregnancy.

Box 1: Description of the case studies: Four HTA reports on controversial health technologies

	INSTRUMENTAL	CONCEPTUAL	SYMBOLIC
Effect of COX-2 drug plan coverage on patterns of use (ICES, 2003)	Used when advocating for increased access to a new drug Also when informing healthcare professionals about safety issues Used an evidence base when writing letters to health authorities.	Used when taking a stance on a new drug; mainly looked at findings.	Not observed
Prostate-specific antigen screening in asymptomatic men (ICES, 2002)	Use was related to the organization's values: Selectively used "positive findings" when lobbying health authorities to increase access to PSA screening. <i>Or</i> Used the report's recommendations when advocating for access to services/technology.	Used when providing direct services to patients / the public Also used when informing members or patients about the nature of the test and what the results may indicate, while not making a clinical judgment.	Not observed
Screening for Down Syndrome in the first trimester of pregnancy (AETMIS, 2003)	Not observed	Used when informing parents confronted with making a decision about whether or not to have a screening test.	Not observed
The use of electroconvulsive therapy (AETMIS, 2002)	Used when advocating for better access to alternative treatments for mental health conditions (did not use the AETMIS report on ECT).	Used to update the organization's knowledge about this treatment option for patients with novel mental health conditions.	Used by detractors of the technology when advocating against its use; used elements of the report, taken out of context.

Table 1: Examples of types of knowledge use exhibited by patient and consumer organizations for the four case studies.

	ELEMENT OF MISSION STATEMENT / SCOPE					TYPE OF KNOWLEDGE USE		
	Advocacy: Promotes access or rights	Direct services (DS) / informing clientele on new technologies (Info)	Information and education for the general public	Scope ⁷	Knowledge Base ⁸	Instrumental	Conceptual	Symbolic
C1	Access	–	+	N	B, E	+	+	–
C2	Access	Info	+	N	B, E	+	+	–
C3	Access	–	+	N	B	+	+	–
C4	Access	–	+	N	B, G	+	+	–
P1	Access	Info	+	N	B, G	+	+	–
P2	Access	Info	–	P	B	–	+	N/A
P3	Access	DS	+	N	E, B	+	+	–
D1	Rights, Access	+	–	C	E, P, G	–	+	–
D2	Rights, Access	+	–	P	E, P, B	–	+	–
D3	–	+	–	C	P	–	–	–
E1	–	+	–	N	P	–	+/-	–
E2	+/- Access	+	+	P	B, P, G	+	+	–
E3	–	+	+	C	P, G	–	+/-	–
E4	Access	–	+	P	B	–	+	–
E5	Rights	+	–	C	E	–	–	+
E6	Rights	+	(on Patients' Rights)	C	E, denies B	–	–	+

Table 2: Mission, knowledge base, and types of health technology assessment (HTA) use for the patient and consumer organizations included in the study

Legend : “+” indicates the presence of the characteristic; “–” indicates its absence; “+/-” indicates the characteristic is present but not systematically

⁷ N: National; P: Provincial ; C: Community-based

⁸ B: Biomedical literature (includes HTA); E: Experiential knowledge; G: General literature diffused by the press and other media; P: Psychosocial literature

**APPORTS DU MÉMOIRE,
LIMITES DE L'ÉTUDE
ET CONCLUSION**

APPORTS DU MÉMOIRE, LIMITES DE L'ÉTUDE ET CONCLUSION

Apports du mémoire

Apport empirique

En se basant sur les points de vue des organisations de patients et de consommateurs, notre étude permet d'obtenir une nouvelle version des faits concernant leur implication. Ceci se réalise de deux façons. En premier lieu, il s'agit ici de l'implication des groupes de patients et de consommateurs, à l'opposé de l'implication du public en général sans différenciation de la provenance des personnes ou de l'appartenance à des groupes d'intérêts. En effet, comme nous l'avons vu dans la première partie de ce mémoire, la littérature disponible à ce jour concernant les facteurs d'implication des patients lors de la production et la dissémination des ÉTS ne précise pas ce qu'il en est de l'implication de ceux qui sont formellement organisés. Nos résultats nous permettent de dire que l'implication est belle et bien différente lorsqu'il s'agit d'organisations. La mission d'entreprise joue notamment un rôle décisif et primordial lorsqu'il s'agit de production et de dissémination d'ÉTS. De plus, les relations inter-organisationnelles avec ces groupes doivent recevoir la même importance de la part des agences que tout autre partenariat.

En second lieu, nous nous sommes intéressées à l'utilisation des résultats et des rapports d'ÉTS par ces groupes concernant quatre technologies. À ce jour, une seule

étude rapportant les types d'utilisation a été menée auprès d'associations de patients, sans égard au contexte d'utilisation⁹ (Hivon et al., 2005).

Apport théorique

Concernant le cadre théorique, ce mémoire adopte une position originale en utilisant un modèle synthétique qui a pour assises les théories organisationnelles des systèmes ouverts et du développement des capacités. Les modèles d'implication en l'évaluation des technologies et des recherches en santé décrits à ce jour dans la littérature utilisent différents cadres de référence, habituellement empruntés à la sociologie, mais jamais spécifiquement au domaine organisationnel. Adopter un tel cadre de référence est avantageux car il nous permet d'obtenir une vue d'ensemble du contexte de production/dissémination/utilisation pour les groupes de patients/consommateurs. Nous sommes non seulement en mesure de comprendre les contingences reliées aux ressources (ce qui est le plus souvent rapporté dans la littérature), mais également de mettre en lumière l'importance des facteurs culturels des organisations. Utiliser ce cadre de référence fait également ressortir les entrées (*input*) de ressources et les sorties (*output*) d'informations et de services découlant de l'implication ou de l'utilisation des ÉTS.

De plus, grâce à notre étude empirique, le modèle théorique utilisé initialement profite d'un re-modelage utile. Comme nous l'avons vu lors de la discussion du premier manuscrit de ce mémoire, le nouveau modèle proposé identifie les

⁹ On comprend par ce terme le contenu du rapport d'ÉTS et les enjeux reliés à la technologie étudiée.

composantes nécessaires à l'implication des groupes d'intérêt en ÉTS et les articule à l'aide des quatre éléments de base de notre modèle synthétique de développement des capacités organisationnelles. Le cadre théorique ainsi bonifié est plus près de la réalité qu'il décrit et, par conséquent, davantage utile pour les organismes visés par cette étude. Enfin, il jette une base théorique plus solide pour guider de nouvelles recherches sur le sujet.

Les limites de l'étude empirique

Nous avons mentionné, au cours des deux articles du mémoire, les limites liées au nombre restreint de répondants pour chaque cas d'évaluation des technologies (cf. Article 1). De plus, nous avons signalé les biais de mémoire possibles découlant du choix d'une entrevue pour connaître les types d'utilisation des savoirs par les organisations interrogées (cf. Article 2).

Il faut de plus mentionner les limites liées au fait que cette étude s'inscrit dans le cadre d'une recherche plus large concernant le rôle d'autres détenteurs d'enjeux dans l'évaluation des technologies (médias et médecins). Rappelons que nous avons utilisé les cas déjà choisis par les chercheurs ayant initié celle-ci. L'impact le plus grand de cette appropriation porte sur la généralisation que nous avons pu faire des résultats présentés dans le premier article concernant les éléments organisationnels nécessaires à l'implication en ÉTS. En effet, un devis d'étude idéal identifierait les *organisations* comme étant les cas à l'étude, et non les rapports d'évaluation, puisque ce sont leur « comportement » qui nous intéresse. Avec un tel devis de recherche, la méthode de recrutement viserait à obtenir les cas les plus variés de façon à augmenter le pouvoir

de généralisation des résultats. Pour le moment, le fait que les cas à l'étude soient les rapports d'évaluation nous oblige à être vigilents. Premièrement, nous devons être plus attentifs lors du recrutement des organisations (identifier des répondants aussi différents les uns des autres autant que possible). Deuxièmement, il nous faut être prudents concernant la généralisation des résultats à d'autres organisations qui ne sont pas liées aux cas d'ÉTS étudiés ou dont le contexte décrit lors de cette étude ne pourrait pas s'appliquer.

Par ailleurs, revenons davantage sur l'impact que le nombre d'organisations interviewées peut avoir sur la variété des points de vue existants sur chacun des cas (dossiers d'ÉTS) observés. Pour les cas d'APS et de dépistage du syndrome de Down, seulement trois entrevues ont pu être effectuées. Cette situation est en partie due au fait qu'il existe un nombre restreint d'organisations de patients et de consommateurs pour chacune des provinces. Pour l'APS, quatre organisations en tout ont satisfait nos critères. Pour le dépistage du syndrome de Down, six organisations ont été identifiées. De ces dernières, trois groupes de défense des droits des femmes et de planning familial ont soit refusé ou n'ont pas répondu à nos demandes d'entrevues. Nous avons obtenu une réponse laconique disant que le sujet ne les concernait pas : « Nous ne travaillons pas les dossiers [de] périnatalité et [de] grossesse ». Les autres alléguaient un manque de temps. L'absence de ces groupes diminue possiblement le spectre des points de vue concernant ce cas. Ces groupes attribuent effectivement une grande valeur au libre-choix d'une grossesse, et que lorsqu'il est question de choix éclairés, il est question d'information disponible grâce

à de tels tests de dépistage. Toutefois, ayant interviewé un organisme d'écoute pour les femmes et suivant les conclusions de notre étude, nous avons constaté que les organismes dont la mission ou les objectifs ne sont pas reliés au sujet du rapport d'ÉTS, comme c'est le cas avec les groupes de femmes, sont habituellement moins ouverts à collaborer aux ÉTS car ce n'est pas leur priorité. On peut donc penser qu'ils adopteront le même comportement de fermeture ou de refus avec les agences d'évaluation des technologies et les autres organisations de recherche dans ce domaine.

Enfin, comme nous l'avons mentionné dans chacun des articles du mémoire, nous n'avons pas obtenu de saturation pour plusieurs thèmes, et ce, d'une façon différente pour chacun des cas à l'étude et pour chacun des deux principaux objectifs de l'étude. Ainsi, nous ne trouvons pas de saturation pour les thèmes pré-établis « Structure et processus » et « Ressources » (reliés au premier objectif de ce mémoire) lorsqu'il s'agit des cas de syndrome de Down et d'APS. Également, nous n'observons pas de saturation dans les types d'utilisation des savoirs (reliés au second objectif de l'étude) pour ces deux cas ainsi que pour le cas d'ECT. Ici aussi, le nombre d'entrevues joue un rôle déterminant. Une façon d'éviter cette situation, en plus de recruter d'autres répondants, aurait été d'analyser les données parallèlement à la collecte de façon à permettre le recrutement d'organismes ciblés au fur et à mesure que les besoins de saturation empirique se modifiaient.

Critères de rigueur

Tout au long du processus de recherche – ayant conscience que le processus d'apprentissage contient une bonne dose d'erreurs – une attention particulière a été apportée à la qualité de la recherche que nous qualifions selon les quatre critères de rigueur décrits par Devers (1999). La *crédibilité* (ou validité interne) de la recherche a été préservée autant que faire se peut par la triangulation des données (tel que décrit plus loin), par une codification qui représente autant que possible les données, par des discussions avec notre directrice et collègues et finalement, par la révision des deux manuscrits par une participante à l'étude. La *transférabilité* (ou validité externe) a été observée par la contextualisation de la recherche lors de la rédaction des rapports inclus dans ce mémoire c'est-à-dire, par la description des cas et des répondants ainsi que leur identification en lien avec les données présentées. La *fidélité* a été assurée par la consignation des entrevues sous forme audio, leur transcription par une personne expérimentée, leur révision par l'intervieweuse, ainsi que par l'explicitation des codes et des thèmes. Enfin, *l'objectivité/la neutralité* a été maximisée autant que possible par la triangulation des données, par l'utilisation des cas déviants pour raffiner le modèle proposé (cf. Article 2) et par la réflexivité dont il sera question un peu plus loin.

En ce qui concerne la triangulation des données, elle a été effectuée de différentes façons. D'une part, nous avons rempli un journal de bord tout au long de la collecte de données dans lequel nos impressions sur le déroulement de l'entrevue et sur les thèmes méritant une attention soutenue à l'avenir ont été inscrites. De nouvelles

pistes de recrutement y ont également été notées en post-entrevue. Ensuite, nous avons pris des notes écrites lors des entrevues et avons consulté les documents que nous ont fournis les organisations interviewées. De plus, nous avons pu corroborer les informations concernant la mission, les activités et les valeurs d'entreprise d'une part et l'information fournie sur les sites web des organisations d'autre part.

Réflexivité

Strauss et Corbin (1998) expliquent que l'*objectivité*¹² en recherche qualitative implique que la compréhension du chercheur est modelée par ses croyances, ses valeurs et son expérience. De plus, celle-ci doit être accompagnée d'une *sensibilité* de la part du chercheur, c'est-à-dire qu'il doit prendre conscience de ses propres savoirs et présomptions afin de détecter les subtilités dans les données et d'en comprendre la signification. Cette prise de conscience s'est effectuée tout au long de la collecte des données à travers nos lectures et à travers nos discussions avec notre directrice de recherche, les collègues de classe et de travail et les gens de notre entourage. Par ailleurs, le lecteur aura observé que nous avons adopté une perspective qui s'approche de la théorie ancrée, en ce sens que notre démarche en est une inductive, qui demeure sensible au contexte. Selon la théorie ancrée, les faits concernant ou expliquant un phénomène se rapportent obligatoirement à leur contexte local et l'explication de ce phénomène peut donc être construite à partir de différents artéfacts, incluant les discours narratifs des gens concernés et leurs écrits (Strauss & Corbin, 1998).

¹² Les auteurs utilisent le terme « *objectivity* » dans leur ouvrage.

Nous sommes également conscients que le fait que cette étude est issue du milieu académique¹³ et menée par une personne de ce même milieu. De plus, puisque que les groupes de patients et de consommateurs ont simplement été questionné concernant leur capacité à s'introduire ou à collaborer à un projet d'évaluation, nous sommes portés à croire que les répondants ont adopté une position plus radicale que la réalité ou ont, du moins, influencé la direction de leurs réponses, comme l'indique Finlay (2002). En effet, malgré les informations données lors du recrutement et de la mise en contexte au début de l'interview, certains ont pu sentir dans ces questions une pression ou une demande de collaboration à court ou moyen terme. Par conséquent, ils ont pu se montrer plus favorables (par désirabilité sociale) ou moins favorables (par méfiance ou méconnaissance) que lors de pourparlers ou de négociations réelles de collaboration.

Conclusion

En se penchant sur le rôle des groupes de patients et de consommateurs comme entités organisationnelles, ce mémoire pose un point de vue original sur la participation du public dans les processus d'évaluation des technologies de la santé : la production, la dissémination et l'utilisation. Les deux articles présentés mettent de l'avant les facteurs culturels de ces organisations comme étant déterminants non seulement de leur entrée en jeu dans ces processus, mais également de la manière dont elles feront partie de ce cycle.

¹³ À l'opposé du milieu communautaire, du « terrain »

Le rôle de ces groupes dans le processus d'évaluation est-il vraiment celui qu'ils veulent se donner? En partie, puisque les éléments de mission, les objectifs à court et long terme, ainsi que les croyances et valeurs profondes de ces organisations déterminent souvent leurs attitudes vis-à-vis des ÉTS et les efforts qu'elles déploieront pour s'y immiscer d'une façon ou d'une autre, au besoin.

L'autre partie de cette réponse réside probablement dans la place que les preneurs de décision, ceux qui sont les cibles directes des rapports d'ÉTS, voudront bien accorder à ces groupes – et peut-être aussi au public en général – dans le processus d'ÉTS. En effet, le gage de succès des agences d'évaluation étant que leurs rapports soient utilisés par les preneurs de décision concernant ces technologies, l'information qui y est incluse doit être pertinente aux yeux de ces lecteurs cibles. C'est donc en augmentant la valeur de la participation du public et des organismes représentant des patients aux yeux de cette cible qu'une participation deviendra « nécessaire ». Comme la nécessité crée le besoin, il est permis de croire que les événements découleront de cette valorisation. L'inclusion de ces groupes lors des évaluations ne pouvant pas, selon nous, se faire sans l'initiative des agences d'évaluations, la place réelle qui sera faite à ces organismes serait déterminée, elle aussi, par les agences.

Par ailleurs, il faut mentionner que l'intérêt des groupes de patients pour la recherche biomédicale n'est pas un phénomène nouveau et encore moins un épiphénomène. Pensons d'abord à l'activisme thérapeutique né de l'épidémie du VIH-Sida qui, dès les années 1980, permet à des associations de s'immiscer dans les processus de

recherche et qui, quelques années plus tard, aura une influence sur les politiques d'accès aux médicaments en phase expérimentale pour des raisons de compassion (Barbot, 2002). Dans le cas du sida, l'arrivée de ces groupes de pression a marqué le début des changements de mentalité par rapport à l'intrusion du « profane » en médecine et a mis en lumière de nouveaux mécanismes d'activisme thérapeutique qui sont aujourd'hui récupérés par d'autres groupes défenseurs d'autres maladies, comme le cancer (Barbot, 2002; Hess, 2004) et la dystrophie musculaire en France (Rabeharisoa, 2006). Les tâches reliées à la définition des objectifs de recherche, à l'établissement du devis et à l'analyse des résultats ne sont plus l'apanage exclusif des spécialistes scientifiques et médicaux (Barbot, 2002). Cette situation ne ferait qu'augmenter à l'avenir, grâce à l'utilisation de processus efficaces d'activisme politique et la tendance grandissante de ces organismes de critiquer, lorsque nécessaire, les autorités médicales, scientifiques et gouvernementales (Brown & Zavestoski, 2004). Selon Hess (2004), c'est une toute nouvelle conception de la science qui se forge à travers l'implication des groupes de patients dans la recherche biomédicale.

Les associations de patients sont aujourd'hui souvent considérées comme des représentants légitimes des patients et leur inclusion dans le processus d'évaluation des technologies peut aussi être jugée comme un moyen de refléter les aspects sociaux, culturels et éthiques reliés à une technologie. Toutefois, le rôle des associations de patients et de consommateurs dans le *débat* autour des technologies de la santé ne se limite pas à celui de messenger des besoins et des préoccupations des

patients concernant une technologie médicale. Il faut penser que, si ces associations apportent une dimension nouvelle aux ÉTS, elles en font très possiblement de même pour la représentation que la société se fait de la maladie pour laquelle on utilise une technologie donnée. Des exemples connus sont le syndrome de Down (dépistage prénatal), la surdité (implants cochléaires), le sida (la trithérapie) et certaines maladies mentales (antidépresseurs, lithium, électroconvulsivothérapie). Les associations utilisent souvent la voix des médias pour défaire les préjugés associés à une maladie ou à une condition médicale particulière; il ne se passe pas une semaine sans qu'une nouvelle, qu'une publicité ou qu'un commentaire médiatisé nous rappelle l'existence de tels préjugés.

Dans une perspective sociétale d'évaluation et d'implantation des innovations technologiques, il est impératif de se demander si ces dernières alimentent les préjugés contre lesquels se défendent les divers groupes de patients et de consommateurs. Lorsque telle est la situation, il importe alors de comprendre à qui bénéficient réellement ces technologies et de se questionner sur le choix des indicateurs d'efficacité. À défaut de répondre à ces interrogations assez tôt dans la diffusion des innovations on oppose possiblement fortement et sans en avoir nécessairement l'intention les efforts des patients. Les transformations sociales de croyances et d'attitudes qui résultent de ces forces opposées, à petite ou à grande échelle, à court ou à long terme, influencent inévitablement la représentation que nous, membres de cette société, nous faisons de ce qu'est la « maladie », ce qu'est la « santé » et où se situe la limite qui les distingue.

SOURCES DOCUMENTAIRES

SOURCES DOCUMENTAIRES

Références

- Abelson, J., Eyles, J., McLeod, C. B., Collins, P., McMullan, C., & Forest, P.-G. (2003). Does deliberation make a difference? Results from a citizens panel study of health goals priority setting. *Health Policy*, 66(1), 95-106.
- Abelson, J., Forest, P.-G., Eyles, J., Casebeer, A., & Mackean, G. (2004). Will it make a difference if I show up and share? A citizens' perspective on improving public involvement processes for health system decision-making. *Journal of Health Services Research & Policy*, 9(4), 205-212.
- Abelson, J., Giacomini, M., Lehoux, P., & Gauvin, F.-P. (2007). Bringing 'the public' into health technology assessment and coverage policy decisions: From principles to practice. *Health Policy*, 82(1), 37-50.
- Abma, T. A. (2006). Patients as partners in a health research agenda setting: the feasibility of a participatory methodology. *Evaluation & the Health Professions*, 29(4), 424-439.
- AETMIS. (2002). *The use of electroconvulsive therapy in Québec. Report prepared by Reiner Banken*. Montreal: Agence d'évaluation des technologies et des modes d'interventions en santé.
- AETMIS. (2003). *First-trimester prenatal screening for Down syndrome and other aneuploidies. Report prepared by Alicia Framarin*. Montreal: Agence d'évaluation des technologies et des modes d'interventions en santé.
- AÉTMIS. (2002). *L'utilisation des électrochocs au Québec. Rapport préparé par Reiner Banken*. Montréal: Agence d'évaluation des technologies et des modes d'interventions en santé.
- AÉTMIS. (2003). *Le dépistage prénatal du syndrome de Down et d'autres aneuploïdies au premier trimestre de la grossesse. Rapport préparé par Alicia Framarin*. Montréal: Agence d'évaluation des technologies et des modes d'interventions en santé.
- Ali, K., Roffe, C., & Crome, P. (2006). What Patients Want: Consumer Involvement in the Design of a Randomized Controlled Trial of Routine Oxygen Supplementation After Acute Stroke. *Stroke*, 37(3), 865-871.
- Banta, H. D., & Andreasen, P. B. (1990). The political dimension in health care technology assessment programs. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 6, 115-123.

- Banta, H. D., & Perry, S. (1997). A history of IJTAHC: A personal perspective on its first 10 years. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 13, 430-453.
- Barber, R., Boote, J. D., & Cooper, C. L. (2007). Involving consumers successfully in NHS research: a national survey. *Health Expectations*, 10(4), 380-391.
- Barbot, J. (2002). *Les malades en mouvements. La médecine à l'épreuve du sida*. Paris: Balland.
- Barbot, J. (2006). How to build an "active" patient? The work of AIDS associations in France. *Social Science & Medicine*, 62(3), 538-551.
- Battista, R. N., Banta, H. D., Jonsson, E., Hodge, M., & Gelband, H. (1994). Lessons from the eight countries. *Health Policy*, 30(1-3), 397-421.
- Battista, R. N., & Hodge, M. J. (1999). The existing paradigm of health technology assessment: Reflections for the millennium. *Canadian Medical Association Journal*, 160, 1464-1467.
- Bohman, J. (1996). *Public deliberation : pluralism, complexity, and democracy*. Cambridge, Mass.: MIT Press.
- Boote, J., Barber, R., & Cooper, C. (2006). Principles and indicators of successful consumer involvement in NHS research: Results of a Delphi study and subgroup analysis. *Health Policy*, 75(3), 280-297.
- Bridges, J. F. P., & Jones, C. (2007). Patient-based health technology assessment: A vision of the future. *International Journal of health Technology Assessment in Health Care*, 23(1), 30-35.
- Brown, P., & Zavestoski, S. (2004). Social movements in health: an introduction. *Sociology of Health & Illness*, 26(6), 679-694.
- Callaghan, G. D., & Wistow, G. (2006). Publics, patients, citizens, consumers? Power and decision making in primary health care. *Public Administration*, 84(3), 583-601.
- Caron-Flinterman, J. F., Broerse, J. E. W., & Bunders, J. F. G. (2005). The experiential knowledge of patients: a new resource for biomedical research? *Social Science & Medicine*, 60(11), 2575-2584.
- Chaskin, R. J., Brown, P., Venkatesh, S., & Vidal, A. (2001). *Building Community Capacity*. New York: Walter de Gruyter.
- Denis, J. L., Lehoux, P., & Champagne, F. (2004). Knowledge utilization in health care: From fine-tuning dissemination to contextualizing knowledge. In L.

- Lemieux-Charles & F. Champagne (Eds.), *Using knowledge and evidence in health care: multidisciplinary perspectives* (pp. 18-40). Toronto: Toronto University Press.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (1998). *Collecting and interpreting qualitative materials*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Devers, K. J. (1999). How will we know "good" qualitative research when we see it? Beginning the dialogue in health services research. *Health Services Research*, 34(5), 1153-1188.
- Downie, J., & Cottrell, B. (2001). Community-based research ethics review: reflections on experience and recommendations for action.(medical research in Canada; survey). (*medical research in Canada; survey*), 10(1), 8(10).
- Drummond, M. F., Wilson, D. A., Kanavos, P., Ubel, P., & Rovira, J. (2007). Assessing the economic challenges posed by orphan drugs. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 23, 36-42.
- Eisenberg, J. M. (1999). Ten lessons for evidence-based technology assessment. *JAMA*, 282(19), 1865-1868.
- Entwistle, V. A., Renfrew, M. J., Yearley, S., Forrester, J., & Lamont, T. (1998a). Lay perspectives: advantages for health research. *BMJ*, 316(7129), 463-466.
- Entwistle, V. A., Watt, I. S., Davis, H., Dickson, R., Pickard, D., & Rosser, J. (1998b). Developing information materials to present the findings of technology assessments to consumers. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 14(1), 47-70.
- Fenger, M., & Klok, P.-J. (2001). Interdependency, beliefs, and coalition behavior: A contribution to the advocacy coalition framework. *Policy Sciences*, 34, 157-170.
- Finlay, L. (2002). "Outing" the researcher: The provenance, process, and practice of reflexivity. *Qualitative Health Research*, 12(4), 531-545.
- Ford, K.-A. (2006). Meloquinine dreams: Exploring the subjective experience of risk and safety and its role in the regulation of pharmaceutical drugs in Canada. (Thèse de doctorat, Université de Carleton). *Dissertation Abstract International*, 67(10).
- Fox, N. J., Ward, K. J., & O'Rourke, A. J. (2005). The 'expert patient': empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the Internet. *Social Science & Medicine*, 60(6), 1299-1309.

- Frankish, C. J., Kwan, B., Ratner, P. A., Wharf Higgins, J., & Larsen, C. (2002). Challenges of citizen participation in regional health authorities. *Social Science & Medicine*, 54(10), 1471-1480.
- Galaskiewicz, J. (1985). Interorganizational relations. *Annual Review of Sociology* 11, 281-304.
- Galaskiewicz, J., Bielefeld, W., & Dowell, M. (2006). Networks and organizational growth: a study of community based nonprofits *Administrative Science Quarterly*, 51, 337-380.
- Gambrill, E. (2006). Evidence-Based Practice and Policy: Choices Ahead. *Research on Social Work Practice*, 16(3), 338-357.
- Germann, K., & Wilson, D. (2004). Organizational capacity for community development in regional health authorities: a conceptual model. *Health Promotion International*, 19(3), 289-298.
- Greer, A. L., Goodwin, J. S., Freeman, J. L., & Wu, Z. H. (2002). Bringing the patient back in: Guidelines, practice variations, and the social context of medical practice. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 18(4), 747-761.
- Hailey, D. (2005). *Consumer Involvement in Health Technology Assessment: Alberta Heritage Foundation for Medical Research*.
- Harrison, M. I. (1999). *Organizational diagnosis and assessment: Bridging theory and practice*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Hartley, J., & Benington, J. (2006). Copy and paste, or graft and transplant? Knowledge sharing through inter-organizational networks. *Public Money & Management*, 26(2), 101-108.
- Hess, D. J. (2004). Medical modernisation, scientific research fields and the epistemic politics of health social movements. *Sociology of Health & Illness*, 26(6), 695-709.
- Hivon, M., Lehoux, P., Denis, J. L., & Tailliez, S. (2005). Use of health technology assessment in decision making: coresponsibility of users and producers? *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 21(2), 268-275.
- Horton, D., Alexaki, A., Bennett-Lartey, S., Brice, K. N., Campilan, D., Carden, F., et al. (2003). *Evaluating capacity development: experiences from research and development organizations around the world*. Retrieved 5 avril 2007, from http://www.idrc.ca/en/ev-31556-201-1-DO_TOPIC.html.

- ICES. (2002). *Prostate-specific antigen (PSA) screening in asymptomatic men*. Ottawa: Institute for Clinical Evaluative Sciences.
- ICES. (2003). *What effects do provincial drug plan coverage policies for new drugs have on patterns of use and cost?* Ottawa: Institute for Clinical Evaluative Sciences.
- Jonsson, E. (2002). Development of health technology assessment in Europe. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 18, 171-183.
- Jørgensen, T., Hvenegaard, A., & Kristensen, F. B. (2000). Health technology assessment in Denmark. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 16(2), 347-381.
- Lavis, J. N. (2006). Research, public policymaking, and knowledge-translation processes: Canadian efforts to build bridges. *The Journal of Continuing Education in the Health Professions*, 26, 37-45.
- Lehoux, P., Battista, R. N., & Lance, J.-M. (2000). Monitoring health technology assessment agencies. *Canadian Journal of Program Evaluation*, 15(2).
- Lehoux, P., & Blume, S. (2000). Technology assessment and the sociopolitics of health technologies. *J Health Polit Policy Law*, 25(6), 1083-1120.
- Lehoux, P., Denis, J. L., Tailliez, S., & Hivon, M. (2005). Dissemination of health technology assessments: Identifying the visions guiding an evolving policy innovation in Canada. *Journal of Health Politics, Policy & Law*, 30(4), 603-641.
- Lehoux, P., & Williams-Jones, B. (2007). Mapping the integration of social and ethical issues in health technology assessment. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 23(9-16).
- Litva, A., Coast, J., Donovan, J., Eyles, J., Shepherd, M., Tacchi, J., et al. (2002). 'The public is too subjective': public involvement at different levels of health-care decision making. *Social Science & Medicine*, 54(12), 1825-1837.
- Lomas, J. (1990). Finding audiences, changing beliefs: The structure of research use in Canadian health policy. *Journal of Health Politics, Policy & Law*, 15, 525-542.
- Lomas, J., Fulop, N., Gagnon, D., & Allen, P. (2003). On being a good listener: Setting priorities for applied health services research. *The Milbank Quarterly*, 81(3), 363-388.

- Martin, G. P. (2007). 'Ordinary people only': knowledge, representativeness, and the publics of public participation in healthcare. *Sociology of Health & Illness*, 29(2), 1-20.
- McGregor, M. (1994). Can our health system be saved by technology evaluation? The Quebec experience. *Clinical and Investigative Medicine*, 17(4), 334-342.
- Menon, D., & Stafinski, T. (2003). *A Canadian health technology diffusion and management strategy: A discussion paper*: Federal/Provincial/Territorial Working Group on the Canadian Health Technology Strategy.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded source-book*. (2nd ed.). Newbury Park, CA: Sage.
- Mulford, C. L. (1984). *Interorganizational relations*. (Vol. IV). New York, NY: Human Sciences Press inc.
- National Institute for Health and Clinical Excellence. (2004). About the Patient and Public Involvement Programme. Retrieved November 30, 2007, from http://www.nice.org.uk/archive2006/questionsanswers/about_the_patient_and_public_involvement_programme.jsp
- NHMRC. (2006). *Guide to effective participation of consumers and communities in developing and disseminating health information*. Retrieved from <http://www.nhmrc.gov.au>.
- Nilsen, E. S., Myrhaug, H. T., Johansen, M., Oliver, S., & Oxman, A. D. (2006). Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(3).
- O'Donnell, M., & Entwistle, V. (2004). Consumer involvement in decisions about what health-related research is funded. *Health Policy*, 70(3), 281-290.
- Oliver, S. R. (1995). How can health service users contribute to the NHS research and development programme? *BMJ*, 310(6990), 1318-1320.
- Oliver, S. R. (2006). Patient involvement in setting research agendas.[comment]. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 18(9), 935-938.
- Ong, B. N. (1996). The lay perspective in health technology assessment. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 12, 511-517.
- Patton, M. Q. (2002). *Utilization-Focused Evaluation: The new century text* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.

- Peltz, D. C. (1978). Some expanded perspectives on the use of social science in public policy. In J. Yinger & S. Cutler (Eds.), *Major social issues: A multidisciplinary view*. (pp. 346-357). New York: Free Press.
- Pivik, J., Rode, E., & Ward, C. (2004). A consumer involvement model for health technology assessment in Canada. *Health Policy*, 69(2), 253-268.
- Rabeharisoa, V. (2006). From representation to mediation: The shaping of collective mobilization on muscular dystrophy in France. *Social Science & Medicine*, 62, 564-576.
- Royle, J., & Oliver, S. (2004). Consumer involvement in the health technology assessment program. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 20(4), 493-497.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of Qualitative Research*. Newbury Park, CA: Sage.
- ten Have, H. (2004). Ethical perspectives on health technology assessment. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 20(1), 71-76.
- Thompson, A. G. H. (2007). The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: A taxonomy. *Social Science & Medicine*, 64, 1297-1310.
- Tritter, J. Q., & McCallum, A. (2006). The snakes and ladders of user involvement: Moving beyond Arnstein. *Health Policy*, 76(2), 156-168.
- Webster, A. (2004). Health technology assessment: a sociological commentary on reflexive innovation. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 20, 61-66.
- World Health Organization. (2007). *Sound choices: enhancing capacity for evidenced-informed health policy*. Retrieved September 25, 2007, from http://www.who.int/alliance-hpsr/resources/Alliance_BR.pdf.
- Yin, R. K. (1994). Designing case studies. In *Case Study Research - Design and Methods*. Newbury Park, CA: Sage.

Autres ouvrages consultés

APA (2001). *Publication Manual of the American Psychological Association* (5th ed.). Washington, DC: APA.

Bohman, J. (1996) *Public deliberation : pluralism, complexity, and democracy*. Cambridge, MA: MIT Press

Contandriopoulos, A. P., Champagne, F., Potvin, L., Denis, J. L., Boyle, P. (1990) *Savoir préparer une recherche*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.

Lehoux, P. (1996) La contribution de la théorie des réseaux d'actants à l'évaluation des technologies de la santé. (Thèse de doctorat, Université de Montréal). *Dissertation Abstract International-B*, 58 (09), p. 4741.

ANNEXES

ANNEXE 1 : GRILLE D'ENTREVUE (FRANÇAIS)

Schéma d'interprétation

Mandat

1. **Pouvez-vous me présenter votre organisation, son mandat, ses activités, sa clientèle?**
2. **Quel rôle y avez-vous?**
3. Quelles sortes de services votre organisation fournit-elle à ses membres et au public en général?
4. **Y a-t-il un lien entre le mandat de l'organisation et la recherche sur les technologies de la santé?** Quels sont vos intérêts (ou les intérêts de l'organisation) particuliers vis-à-vis de la recherche en santé?

Appropriation des ÉTS

5. **Avez-vous utilisé ce rapport? Dans quel contexte? De quelle façon?**
6. Qu'en pensez-vous? Le trouvez-vous scientifiquement crédible?
7. Êtes-vous d'accord avec ses conclusions? **À votre avis y a-t-il des informations manquantes ou des enjeux qui auraient été oubliés?**
8. **Croyez-vous que les conclusions ou la teneur de ce rapport aurait pu être différente avec votre implication?**

Si oui : Comment?

Si non : Pourquoi?

9. De façon générale, voyez-vous un avantage à une implication (éventuelle) en ÉTS?

Réseautage

10. **Avez-vous déjà collaboré d'une façon ou d'une autre avec un organisme de recherche en ÉTS/RSS?**

Si oui : Pouvez-vous me décrire comment s'est déroulée cette expérience pour votre organisation?

Si non : Avez-vous déjà entendu parler les collaborations entre asso et organismes de recherche?

11. **Connaissiez-vous l'agence d'évaluation (AETMIS/ICES)? Êtes-vous familier avec son mandat?**

Si oui :

- a. Comment avez-vous connu cette agence? **Connaissez-vous des individus** travaillant dans cette agence? Les avez-vous déjà rencontrés personnellement?
- b. Considérez-vous cette agence **crédible**? Pourquoi?
- c. Est-ce qu'elle a déjà cherché à impliquer votre organisation dans le développement de ce rapport ou d'un autre projet?

Si non : Connaissez-vous une autre agence de ce type?

12. Au niveau socio-politique maintenant :

- a. **Où se situe votre association dans le contexte (socio-politique) actuel concernant les prises de décision en santé?**
- b. **Quelles activités avez-vous à ce niveau?** Êtes-vous impliqué dans des activités de lobbying et si oui lesquelles? Quelles sont les activités qui à votre avis fonctionnent bien ou fonctionnent moins bien?
- c. **Comment influencez-vous les décisions prises concernant les services de santé?**

13. Quel est le rôle des médias?

- a. **Est-il difficile d'obtenir l'attention/ l'intérêt des journalistes pour le type d'enjeux qui préoccupent votre association?**
- b. **Quelles sont les opportunités et les limites que vous entrevoyez?**

Ressources

- 14. En termes de ressources matérielles et financières, où en est votre organisation pour permettre une implication en ÉTS?**
- 15. Quelles sources de financement seraient envisageables à votre avis pour ce genre d'activité?**
- 16. Concernant la composition du personnel, quelle en est l'expérience et la formation?
- 17. Considérez-vous que la composition du personnel ait un impact sur le niveau d'implication actuel?**

Si oui : quel est-il; comment améliorer la situation

Si non : pourquoi

- 18. Est-ce qu'un changement/ une évolution seraient désirables** pour faciliter ces activités? (votre organisation a-t-elle des besoins de formation/expérience dans ce domaine pour permettre une implication)

Structure et Processus organisationnels

19. Quelles sont vos **principales sources d'information sur les technologies de la santé** et les services médicaux? Qui les amène dans les processus?
20. Lors qu'il s'agit de prendre des décisions ou de poser des actions, quels **facteurs font que les informations scientifiques ou les résultats d'ÉTS sont utilisés ou non dans le processus?**
21. **Quel serait le rôle/ quel degré d'implication** aurait idéalement votre organisation lors d'une implication en ÉTS? **Cela est-il possible?**
 - Si oui* : Comment cela pourra-t-il se produire? Qui serait impliqué?
 - Si non* : Pourquoi?
22. **Quelles sont les activités, les programmes ou départements ou divisions en place dans votre organisation pour permettre une telle implication?**
 - a. **Quelles font défaut? comment entrevoyez-vous des changements dans ce sens?**

Conclusion

Y a-t-il des enjeux ou des domaines que nous n'avons pas abordés et qui vous semblent importants?

ANNEXE 2 : GRILLE D'ENTREVUE (ANGLAIS)

Interpretative scheme

Mandate

1. **Can you describe your organization, its mandate, its activities, its clientele?**
2. **What is your role here?**
3. What kind of services does your organization provide to your members and to the public in general?
4. Is the organization's mandate related in anyway to health services research, or to HTA?

HTA uptake

5. **Did you use the ICES report? In which context? How was it used?**
6. What do you think this of report? Do you think it is scientifically credible?
7. Do you agree with its conclusions? **Is this report missing important information or issues that should have been discussed, to your point of view?**
8. **Do you believe that the conclusions or the content would have been different with your involvement in this project?**

Yes: How?

No: Why?

9. In general, do you see any **benefit/advantage for your organization** to be involved in HTA?

Networking

10. **Have you ever collaborated** with an HTA or HRS organisation?

Yes: Can you tell me about this experience? Was it positive or negative, all in all?

No: **Have you ever heard** about research collaboration between patients associations and research agencies?

11. Did you know ICES? Its organization and mandate?

Yes:

- a. How did you learn about it? **Do you know specific individuals in these organizations? Have you met them personally?**
- b. Do you believe that this agency is **credible**? What let you think so?

c. Did this agency try to involve you in the development of this report?

No: Do you know another agency of this kind?

12. Now, at a socio-political point of view,

- a. **How do you see the role of your association in the sociopolitical environment in which health policy is made here in Ontario?**
- b. **What sorts of activities are you running at that level?** Are you involved in lobbying activities, and if so, of what kind? What does work well and less well?
- c. **How do you influence the decision-making process** related to health technologies?

13. What is the role of the media?

- a. **Is it difficult to get journalists interested in the type of health issues that your organization deals with?**
- b. **What opportunities/limitations** do you see in that area?

Resources

14. In terms of material and financial resources, is your organization ready for an involvement?

15. What are the possible funding sources for this type of activity, for your orgn?

16. Regarding the composition of the staff, how is it in terms of background and experience?

17. Do you think that this composition has an impact on the actual level of involvement?

Yes: What is the impact? How would the situation be better?

No: why

18. Do you think that changing this situation would be desirable to facilitate such activities? (does your organization has needs in terms of formation/experience, in order to be involved in HTA)

Organizational Structures and Processes

19. What are your main sources of information concerning health technologies and health services? Who brings them in?

20. What would you identify as the incentives or disincentives to use scientific information, or results of HTA in your activities?

21. What would be your organization's ideal role while being involved in HTA and what level of involvement is preferable? **Do you think it si possible?**

Yes : How would this happen? Who would be directly involved?

No: Why?

22. What are the activities, the programmes, departments or divisions that are in place in your organization to facilitate such an involvement?

a. Are there missing ones? Could changes be brought about and how?

Conclusion

23. Are there issues or areas that we haven't discussed which you think are of interest?

ANNEXE 3 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT (FRANÇAIS)



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

***INSTITUTIONNALISATION DU CHANGEMENT FONDÉ SUR LE SAVOIR, PHASE II:
L'UTILISATION D'ÉTS PAR LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS, LES MÉDECINS
SPÉCIALISTES ET LES MÉDIAS.***

Chercheur principal: **Pascale Lehoux**, Professeure Agrégée
Département d'administration de la santé (DASUM),
Université de Montréal
Montréal, Québec, H3C 3J7, CANADA
Tél.: (514) 343-7978 Fax: 343-2448
Courriel : [REDACTED]
Chercheur, Groupe de recherche interdisciplinaire en santé
(GRIS)

Co-chercheur: **Jean-Louis Denis**, Professeur Titulaire
Département d'administration de la santé (DASUM),
Université de Montréal
Montréal, Québec, H3C 3J7, CANADA
Tél.: (514) 343-6031 Fax: 343-2448
Chercheur, GRIS

Co-chercheur: **Melanie Rock**, Professeure Adjoint
Community Health Sciences, University of Calgary
3330 Hospital Drive
Calgary, AB T2N 4N1, CANADA
Tél. : (403) 210-8585 Fax. : (403) 210-9747
Membre associé du GRIS

Objectifs de la recherche: Basée sur une étude antérieure, cette recherche vise à améliorer nos connaissances sur la façon dont les associations de patients, les médecins et les médias influencent les processus décisionnels relatifs aux technologies de la santé et à l'utilisation des services de santé au Québec et en Ontario. Nous comptons analyser: 1) le rôle réel ou potentiel des associations de patients dans la production, la diffusion et l'utilisation d'évaluations des technologies de la santé (ÉTS); 2) la façon dont différents groupes de spécialistes médicaux

s'approprient les ÉTS; et 3) la façon dont les médias influencent l'environnement socio-politique dans lequel les ÉTS sont diffusées et utilisées.

Méthodologie: Pour ce faire, nous avons sélectionné deux rapports publiés par l'agence d'évaluation ontarienne, The Institute for Clinical Evaluative Sciences (ICES), et deux publiés au Québec, par l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AÉTMIS), depuis 2000. Cette étude de cas se propose ensuite : 1) d'effectuer des entretiens semi-structurés avec 20 représentants d'associations de patients qui ont été ou auraient pu être impliquées dans la production de l'un ou l'autre de ces quatre rapports; 2) d'effectuer des entretiens semi-structurés avec 60 médecins oeuvrant dans des domaines de spécialisation connexes à ceux concernés par l'un ou l'autre des quatre rapports; et 3) d'effectuer une analyse de contenu d'articles de presse en lien avec les sujets touchés dans les quatre rapports. Nos analyses visent à comparer et contraster la façon dont les associations de patients, les médecins, et les médias comprennent et s'approprient les enjeux scientifiques mis en lumière dans ces rapports. Nous comptons également mettre en lumière les enjeux socio-politiques qui influencent les débats et les décisions prises suite à la publication de ces quatre rapports. Les résultats de cette seconde phase devraient conduire à l'amélioration de l'utilisation d'ÉTS dans la formulation de politiques en mettant en évidence le rôle des données probantes dans les débats publics.

Participation: En tant qu'utilisateur réel ou potentiel d'ÉTS, vous êtes invités à participer à cette étude comme informateur-clé. Un membre de notre équipe vous téléphonera afin de fixer un rendez-vous. Nous vous enverrons une copie d'un rapport d'évaluation des technologies de la santé, deux semaines avant l'entretien. Nous vous demanderons ensuite de le lire et de le commenter. Bien que nous ayons préparé à l'avance une série de questions, vous aurez toute la latitude nécessaire pour exprimer votre point de vue sur les aspects que vous jugez importants. Cependant, vous n'avez aucune obligation de répondre à toutes les questions. La durée de l'entretien est approximativement d'une heure et ce dernier aura lieu à l'endroit et au moment qui vous conviennent. Avec votre consentement, l'entretien sera enregistré sur cassette audio. Une transcription vous sera transmise et vous pourrez modifier ou clarifier certains propos.

Sélection des participants: Les individus sont choisis sur la base de leur connaissance et de leur expérience dans l'utilisation et de la production d'ÉTS. Nous désirons rencontrer des personnes ayant des perspectives variées. Votre nom nous a été suggéré par une personne impliquée dans l'étude ou identifié dans un répertoire

spécialisé. Cependant, votre participation est entièrement volontaire. Vous n'êtes en aucun cas, obligé de participer à l'étude.

Risques et inconfort: Excluant le temps que nous vous demandons d'accorder à l'intervieweur, la participation à cette étude ne suscite ni risque, ni inconfort.

Avantages à participer: La participation à cette étude permettra à notre équipe de développer une meilleure compréhension du rôle tenu par les associations de patients, les médecins et les médias dans les processus décisionnels relatifs aux technologies de la santé et à l'utilisation des services de santé au Canada. Sur demande, vous recevrez un rapport à la fin du projet décrivant nos principaux résultats.

Retrait de l'étude: Vous pouvez vous retirer de l'étude en tout temps, sans aucune obligation de justifier votre décision.

Confidentialité: Toutes vos réponses seront traitées entièrement de manière confidentielle. Cette information sera discutée à l'intérieur de l'équipe de recherche mais jamais divulguée à un tiers. Aucun renseignement permettant d'identifier les répondants n'apparaîtra dans les documents circulant à l'extérieur de nos bureaux. Les informations seront codées et la banque de données contenant toutes les entrevues sera conservée dans un ordinateur doté d'un mot de passe, dans un bureau fermé à clé. La cassette audio contenant votre entretien de même que notre base de données seront détruites au plus tard en janvier 2010.

Information: Pour toute question concernant ce projet, vous êtes invités à contacter la personne responsable des entrevues, **Julie Fattal, au 514-715-3555**. Vous pouvez également communiquer avec le Bureau de l'ombudsman de l'Université de Montréal pour obtenir des renseignements éthiques ou faire part d'un incident ou formuler des plaintes ou des commentaires au (514) 343-2100.

Adhésion au projet et signatures :

J'ai lu et compris le contenu du présent formulaire. Je certifie qu'on me l'a expliqué verbalement. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant ce projet de recherche et on y a répondu à ma satisfaction. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour réfléchir et prendre ma décision. Je sais que je pourrai me retirer en tout temps.

Je soussigné(e) accepte de participer à cette étude.

J'accepte que cette entrevue soit enregistrée sur cassette audio: Oui ____ .Non ____

Nom du participant

Signature du participant

Date

Je certifie a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire de consentement; b) lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au présent projet et que je lui remettrai une copie signée du présent formulaire.

Nom du Chercheur

Signature du chercheur

Date

Témoin autre qu'un individu associé au projet

Nom du témoin

Signature du témoin

Date

Informations administratives :

L'original du formulaire sera conservé au bureau de l'équipe de recherche et une copie signée sera remise au participant.

Le projet de recherche et le présent formulaire de consentement ont été approuvés par le CERFM le 25 mai 2004

No de référence: CERFM-55-(04)-4#124

Date de la version du présent formulaire : 15 novembre 2006

ANNEXE 4 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT (ANGLAIS)



CONSENT FORM

INSTITUTIONALIZATION OF KNOWLEDGE-BASED CHANGE PHASE II: UTILIZATION OF HTA BY PATIENT ASSOCIATIONS, MEDICAL SPECIALISTS AND THE MEDIA

Principal Investigator: **Pascale Lehoux**, Associate Professor
 Department of Health Administration (DASUM), University
 of Montreal
 Montreal, Quebec, H3C 3J7, CANADA
 Tel.: (514) 343-7978 **Fax: 343-2448**
 Email : [REDACTED]
 Researcher, Groupe de recherche interdisciplinaire en santé
 (GRIS)

Co-investigator: **Jean-Louis Denis**, Full Professor
 Department of Health Administration (DASUM), University
 of Montreal
 Montreal, Quebec, H3C 3J7, CANADA
 Tel.: (514) 343-6031 Fax: 343-2448
 Researcher, GRIS

Co-investigator: **Melanie Rock**, Assistant Professor
 Community Health Sciences, University of Calgary
 3330 Hospital Drive
 Calgary, AB T2N 4N1, CANADA
 Tel. : (403) 210-8585 Fax. : (403) 210-9747
 Associate member, GRIS

Research Objectives: Based on previous findings, the current proposal (Phase II) aims at producing original knowledge on how patient associations, physicians and the media affect decision-making related to health technology and health services utilization in Quebec and Ontario. Our objectives are to analyze: 1) what role patient associations (could) play in the dissemination and use of health technology assessments (HTA); 2) how various groups of medical specialists adhere

to HTA; and 3) through what processes the media shapes the socio-political environment in which HTA is disseminated and used.

Methods: To structure our analyses, we have chosen two reports published by the Institute for Clinical Evaluative Sciences (ICES) in Ontario and two by the Agence d'Évaluation des Technologies et des Modes d'Intervention en Santé (AETMIS) in Quebec since 2000. Adopting a case study approach we will: 1) conduct interviews with 20 representatives of patient associations who were, or could have been involved in the production of at least one of the four reports; 2) conduct interviews with 60 medical doctors providing services related to the four reports; and 3) perform content analysis of press articles related to the four topics. Analyses will seek to compare and contrast how patient associations, physicians, and the media understood the scientific issues highlighted in the four HTA reports, and what socio-political issues shaped debates and decisions around these four topics. Results of Phase II should provide indication as to how to improve the uptake of HTA in policy-making by clarifying the role of scientific evidence in public debate.

Participation: You are invited to participate in the study as a key informant. An interviewer will contact you by phone to schedule an appointment. A copy of an HTA report will be sent to you two weeks prior to the interview. You will be asked to read and comment it. A series of questions has been prepared, but you will have enough latitude to express the points that you feel are important and you are by no means required to provide answers to all of the questions. The duration of the interview is approximately an hour and the latter will be conducted at a place and time that suit you. With your consent, this interview will be tape-recorded. A transcript of the interview will be sent to you, so that you may offer clarifications to the transcript.

Selection of Participants: Individuals are being selected on the basis of their knowledge and experience with HTA. We wish to interview people with diverse perspectives. Your name was either given to us by a person involved in the study or identified from a specialized directory. Please note that this does not compel you to participate to the study. Your participation is entirely voluntary.

Risks and Discomfort: Notwithstanding the time you will spend with the interviewer, participating in this study involves neither risks, nor discomfort.

Benefits to Participation: Your participation in this study will enable our research team to develop a better understanding of the role patient associations,

physicians and the media play in decision-making related to health technology and health services utilization in Canada. On demand, you will receive a report at the end of the study outlining our principal findings.

Withdrawal from the Study: You may withdraw from the study at anytime, with no obligation to justify your decision.

Confidentiality: All of your responses will be treated in an entirely confidential manner. This information will be discussed by the research team but will never be released to any outside party. No information leading to the identification of respondents will appear on documents circulating outside our offices. All information will be coded and the database containing all interview transcripts will be kept within a computer with a private access code, in a locked office. The tape recording of your conversation will be destroyed no later than January 2010, as will our database.

Further information: If you have any question regarding the study, you may discuss it with the interviewer, **Julie Fattal: 514-715-3555**. For any additional information on ethics, or in order to lodge a complaint or express comments, you may also contact University of Montreal's Ombudsman's office: 514-343-2100.

Agreement to participate and signatures:

I declare that I have read the present form, and after having discussed it, I understand the purpose, nature, risks and benefits of participating in this study. After reflection and a reasonable period, I voluntarily consent to participate in this study.

I agree to allow this conversation to be audio taped: Yes _____ .No _____

Name of the participant

Signature of the participant

Date

I declare that I have explained the purpose, nature, risks and benefits of participating in this study to the above named participant.

Name of the Interviewer

Signature of the interviewer

Date

Witness not associated with the study.

Name of the witness

Signature of the witness

Date

Administrative Information:

The original copy of this form will be kept in the research team's office and a signed copy will be given to the respondent.

This research project and the present form of consent have been approved by the CERFM on May 25th, 2004.

Reference No: CERFM-55-(04)-4#124

Date of present form: November 15th, 2006.